



Vécu du patient après un infarctus du myocarde : le comprendre pour l'accompagner

Tessa Grasset-Fèvre

► To cite this version:

Tessa Grasset-Fèvre. Vécu du patient après un infarctus du myocarde : le comprendre pour l'accompagner. Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-01160236

HAL Id: dumas-01160236

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01160236>

Submitted on 4 Jun 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE DE NICE SOPHIA-ANTIPOLIS
FACULTE DE MEDECINE

Vécu du patient après un infarctus du myocarde
Le comprendre pour l'accompagner

THESE

Présentée et soutenue publiquement devant la Faculté de Médecine de Nice

Le 11 décembre 2014

Par

Tessa GRASSET-FEVRE

Née le 22 Mars 1983 à Bourg-en-Bresse

Pour obtenir le diplôme d'état de Docteur en Médecine

Discipline : Médecine Générale

Examineurs de la thèse :

Monsieur le Professeur Jean-Baptiste SAUTRON, Président

Madame le Professeur Isabelle POURRAT, Directrice de thèse

Monsieur le Professeur Pierre GIBELIN, Assesseur

Monsieur le Docteur Laurent MIRA, Assesseur

Madame le Docteur Céline CASTA, Assesseur



UNIVERSITÉ DE NICE-SOPHIA ANTIPOLIS

FACULTÉ DE MÉDECINE

Liste des professeurs au **1er septembre 2014** à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen

M. BAQUÉ Patrick

Assesseurs

M. ESNAULT Vincent
M. CARLES Michel
Mme BREUIL Véronique

Conservateur de la bibliothèque

Mme DE LEMOS Annelyse

Directrice administrative des services

Mme CALLEA Isabelle

Doyens Honoraires

M. AYRAUD Noël
M. RAMPAL Patrick
M. BENCHIMOL Daniel

Professeurs Honoraires

M. BALAS Daniel
M. BLAIVE Bruno
M. BOQUET Patrice
M. BOURGEON André
M. BOUTTÉ Patrick
M. BRUNETON Jean-Noël
Mme BUSSIERE Françoise
M. CAMOUS Jean-Pierre
M. CHATEL Marcel
M. COUSSEMENT Alain
M. DARCOURT Guy
M. DELLAMONICA Pierre
M. DELMONT Jean
M. DEMARD François
M. DOLISI Claude
M. FRANCO Alain
M. FREYCHET Pierre
M. GÉRARD Jean-Pierre
M. GILLET Jean-Yves
M. GRELLIER Patrick
M. HARTER Michel

M. INGLESAKIS Jean-André
M. LALANNE Claude-Michel
M. LAMBERT Jean-Claude
M. LAZDUNSKI Michel
M. LEFEBVRE Jean-Claude
M. LE BAS Pierre
M. LE FICHOUX Yves
M. LOUBIERE Robert
M. MARIANI Roger
M. MASSEYEFF René
M. MATTEI Mathieu
M. MOUIEL Jean
Mme MYQUEL Martine
M. OLLIER Amédée
M. ORTONNE Jean-Paul
M. SCHNEIDER Maurice
M. SERRES Jean-Jacques
M. TOUBOL Jacques
M. TRAN Dinh Khiem
M. ZIEGLER Gérard

M.C.A. Honoraire

Mlle ALLINE Madeleine

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques
 M. BASTERIS Bernard
 Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie
 Mme DONZEAU Michèle
 M. EMILIOZZI Roméo
 M. FRANKEN Philippe
 M. GASTAUD Marcel
 M. GIRARD-PIPAU Fernand
 M. GIUDICELLI Jean
 M. MAGNÉ Jacques
 Mme MEMRAN Nadine
 M. MENGUAL Raymond
 M. POIRÉE Jean-Claude
 Mme ROURE Marie-Claire

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	AMIEL Jean	Urologie (52.04)
M.	BENCHIMOL Daniel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	BOILEAU Pascal	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	DARCOURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	DESNUELLE Claude	Biologie Cellulaire (44.03)
Mme	EULLER-ZIEGLER Liana	Rhumatologie (50.01)
M.	FENICHEL Patrick	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M.	FUZIBET Jean-Gabriel	Médecine Interne (53.01)
M.	GASTAUD Pierre	Ophtalmologie (55.02)
M.	GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
M.	GRIMAUD Dominique	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	HÉBUTERNE Xavier	Nutrition (44.04)
M.	HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	LACOUR Jean-Philippe	Dermato-Vénéréologie (50.03)
Mme	LEBRETON Élisabeth	Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique (50.04)
M.	MICHIELS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	MOUROUX Jérôme	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
M.	PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
M.	PRINGUEY Dominique	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	QUATREHOMME Gérard	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	M.ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	SANTINI Joseph	O.R.L. (55.01)
M.	THYSS Antoine	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	VAN OBBERGHEN Emmanuel	Biochimie et Biologie Moléculaire (44.01)

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

M.	BAQUÉ Patrick	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M.	BATT Michel	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	BÉRARD Étienne	Pédiatrie (54.01)
M.	BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)
M.	BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
M.	CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
Mme	CRENESSE Dominique	Physiologie (44.02)

M.	DE PERETTI Fernand	Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)
M.	DRICI Milou-Daniel	Pharmacologie Clinique (48.03)
M.	ESNAULT Vincent	Néphrologie (52-03)
M.	FERRARI Émile	Cardiologie (51.02)
M.	GIBELIN Pierre	Cardiologie (51.02)
M.	GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
Mme	ICHAÏ Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M.	MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M.	MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M.	MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
Mme	PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M.	RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
Mme	RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M.	ROSENTHAL Éric	Médecine Interne (53.01)
M.	SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)
M.	THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)
M.	TRAN Albert	Hépatogastro-entérologie (52.01)

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

M.	ALBERTINI Marc	Pédiatrie (54.01)
Mme	ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M.	BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
M.	BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M.	BENIZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
Mme	BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie – Génétique (47.02)
M.	BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54-02)
Mlle	BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M.	CANIVET Bertrand	Médecine Interne (53.01)
M.	CARLES Michel	Anesthésiologie Réanimation (48.01)
M.	CASSUTO Jill-Patrice	Hématologie et Transfusion (47.01)
M.	CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
Mme	CHINETTI Giulia	Biochimie-Biologie Moléculaire (44.01)
M.	DUMONTIER Christian	Chirurgie plastique
M.	FERRERO Jean-Marc	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	FONTAINE Denys	Neurochirurgie (49.02)
M.	FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48-04)
M.	FREDENRICH Alexandre	Endocrinologie, Diabète et Maladies métaboliques (54.04)
Mlle	GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
M.	GUÉRIN Olivier	Gériatrie (48.04)
M.	HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	JOURDAN Jacques	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
M.	LEVRAUT Jacques	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	PASSERON Thierry	Dermato-Vénéréologie (50-03)
M.	PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
M.	PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M.	ROGER Pierre-Marie	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.	ROHRLICH Pierre	Pédiatrie (54.01)
M.	RUIMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	SACCONI Sabrina	Neurologie (49.01)
M.	SADOUL Jean-Louis	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)

M.	STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M.	TROJANI Christophe	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	VENISSAC Nicolas	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M.	SAUTRON Jean-Baptiste	Médecine Générale
----	-----------------------	-------------------

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme	ALUNNI Véronique	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	AMBROSETTI Damien	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BANNWARTH Sylvie	Génétique (47.04)
M.	BENOLIEL José	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme	BERNARD-POMIER Ghislaine	Immunologie (47.03)
Mme	BUREL-VANDENBOS Fanny	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	DELOTTE Jérôme	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
M.	DOGLIO Alain	Bactériologie-Virologie (45.01)
M.	FOSSE Thierry	Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)
M.	GARRAFFO Rodolphe	Pharmacologie Fondamentale (48.03)
Mme	GIOVANNINI-CHAMI Lisa	Pédiatrie (54.01)
Mme	HINAULT Charlotte	Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
Mlle	LANDRAUD Luce	Bactériologie-Virologie (45.01)
Mme	LEGROS Laurence	Hématologie et Transfusion (47.01)
Mme	MAGNIÉ Marie-Noëlle	Physiologie (44.02)
Mme	MOCERI Pamela	Cardiologie (51.02)
Mme	MUSO-LASSALLE Sandra	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	NAÏMI Mourad	Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
M.	PHILIP Patrick	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	POMARES Christelle	Parasitologie et mycologie (45.02)
M.	ROUX Christian	Rhumatologie (50.01)
M.	TESTA Jean	Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M.	TOULON Pierre	Hématologie et Transfusion (47.01)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

M.	HOFLIGER Philippe	Médecine Générale
Mme	POURRAT Isabelle	Médecine Générale
M.	PRENTKI Marc	Biochimie et Biologie moléculaire

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Mme	CHATTI Kaouthar	Biophysique et Médecine Nucléaire
M.	DARMON David	Médecine Générale
MI.	GARDON Gilles	Médecine Générale
Mme	MONNIER Brigitte	Médecine Générale
M.	PAPA Michel	Médecine Générale

PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

M.	BERTRAND François	Médecine Interne
M.	BROCKER Patrice	Médecine Interne Option Gériatrie
M.	CHEVALLIER Daniel	Urologie
Mme	FOURNIER-MEHOUAS Manuella	Médecine Physique et Réadaptation
M.	QUARANTA Jean-François	Santé Publique

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury :

A Monsieur le Professeur Jean-Baptiste Sautron : Merci de me faire l'honneur de présider ce jury. Je vous remercie de l'intérêt que vous portez à mon travail et de votre dévouement à l'égard des internes de médecine générale.

A Madame le professeur Isabelle Pourrat : Qu'aurais-je fais sans vous ! Merci pour votre patience, votre disponibilité et votre soutien. Vous avez toujours été de bon conseil. Vous m'avez aidée à franchir chaque étape qui me paraissait insurmontable pour réaliser ce travail. Votre passion pour notre métier est communicative et vous avez contribué à faire de moi un meilleur praticien.

A Monsieur le Professeur Pierre Gibelin : je vous remercie de me faire l'honneur de faire partie de ce jury et de l'intérêt que vous portez à mon travail.

Au Docteur Laurent Mira : Merci pour ta patience et ta gentillesse quand j'étais externe puis interne à tes côtés, j'ai appris beaucoup grâce à toi. Tu étais toujours là pour répondre à mes interrogations lorsque j'avais des doutes et je suis ravie que tu sois là aujourd'hui pour cet événement qui marque la fin de mes études.

Au Docteur Céline Casta : Collègue de promotion, nous avons surtout appris à nous connaître lors du stage aux urgences où nous avons une super équipe. J'en garde de merveilleux souvenir grâce à toi. Merci de m'avoir encouragée et aidée lorsque je perdais espoir d'arriver à ce jour !

Aux patients qui ont eu la gentillesse de m'aider dans la réalisation de ce travail en me laissant entrer dans leur intimité, merci.

A ma famille

A toute ma famille et plus particulièrement mes parents. Mon papa qui m'a permis de me dépasser en me mettant au défi de faire toujours mieux. Ma maman qui est tout pour moi, son soutien, sa douceur, sa gentillesse, je ne serais rien sans elle. Je vous aime.

A mon mari

Mon âme sœur sans qui je ne serais pas là aujourd'hui. Nous nous sommes rencontré sur les bancs du lycée et avons traversé depuis toutes les épreuves et tous les bons moments

ensemble. Je ne saurais dire à quel point je t'aime, je serais toujours là pour toi, comme tu l'es pour moi.

A mes enfants

Noa et Léna mes trésors, mes canailles, je vous aime du plus profond de mon cœur. J'espère que je serais pour vous la meilleure maman possible et que vous serez fiers de moi.

A mes amis

Merci pour tous les bons moments que nous avons partagés, en espérant qu'il y en aura encore beaucoup d'autres. On dit que les amis sont la famille que l'on se choisit, c'est tellement vrai !

A tous ceux que j'ai rencontrés durant mes études et qui m'ont aidée à devenir celle que je suis aujourd'hui, merci

A Priscilla, on y est arrivé ! Le moins qu'on puisse dire c'est que cette thèse nous a rapprochés, j'espère que ce n'est que le début d'une belle amitié.

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION.....	6
METHODE.....	9
A-Type d'étude.....	10
B- L'élaboration du guide d'entretien.....	10
C- L'échantillon	11
1-Le recrutement	12
2-Critères d'inclusion.....	12
D- Déroulement de l'entretien.....	12
1-Le lieu.....	12
2-L'entretien	12
E- Analyse des données.....	13
1-La retranscription	13
2-L'analyse	13
RESULTATS	14
A-Caractéristiques de l'échantillon et des entretiens.....	15
1-L'échantillon	15
2-Les entretiens	16
B-Résultats de l'analyse thématique des entretiens du patient.	16
1-Le retentissement de la maladie sur le patient	16
a- Sentiment d'anxiété, dépression, peur de la récurrence.....	18
b- Perte du sentiment d'invulnérabilité, injustice, colère	18
c- Questionnement sur l'avenir professionnel et personnel.....	19
d- Atteinte narcissique.....	20
e- La prise des traitements : rappel de la maladie au quotidien.	21
2-Les stratégies d'adaptations	21
a- Stratégies de protection émotionnelle	21

b- Stratégies de résolution du problème.....	22
3-Les ressources extérieures du patient.....	24
a- Le soutien familial : la conjointe.....	25
b- Les professionnels de santé et la rééducation.	28
DISCUSSION	30
A-Les limites de l'étude	31
B-Comprendre le processus d'intégration de la maladie par le patient	32
1-Les stades d'acceptation de la maladie, vers un processus d'intégration.	33
a- Le choc et l'incrédulité passagère lors de l'annonce	33
b- La révolte, l'injustice	34
c- La capacité dépressive.....	35
d- L'acceptation.....	35
2-La trajectoire de mise à distance.....	36
a- Le choc de l'annonce qui évolue vers un sentiment d'angoisse	36
b- Le déni ou la négation.....	37
c- La résignation.....	38
C-Comprendre les ressources nécessaires au patient pour prendre en charge sa maladie	39
1-Les ressources internes du patient	39
2-Les ressources externes	40
a- Le soutien familial : la conjointe.....	40
b- Les professionnels de santé.....	42
CONCLUSION	45
BIBLIOGRAPHIE	48
ANNEXES	52
ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN.....	53
ANNEXE 2 : CONSENTEMENT	56
ANNEXE 3 : GRILLE D'ANALYSE	57

ANNEXE 4 : FICHE DE RENSEIGNEMENTS	60
RESUME.....	62
SERMENT D'HYPPOCRATE.....	64

INTRODUCTION

Les maladies cardio-vasculaires en France représentent la deuxième cause de mortalité chez les hommes. On estime que chaque année en France environ 100000 personnes sont atteintes d'infarctus du myocarde (IDM) (1). Au cours des dernières décennies, une réduction de la mortalité coronaire et de l'incidence des IDM a été observée en France. Toutefois les coronaropathies restent une cause importante de mortalité et de morbidité de nos jours d'où notre intérêt (2). Tout ceci représente quelques chiffres de l'infarctus mais qu'en est-il du vécu du patient ?

Ce travail est parti de notre expérience en consultation lorsque le patient vient avec son épouse pour un renouvellement de traitement chronique suite à un IDM. Nous avons remarqué des comportements et des interrogations différentes selon les couples en ce qui concerne la gestion de la maladie. Bien souvent nous avons constaté des tensions entre les deux conjoints lors des échanges autour de la prise en charge de la maladie avec des discordances entre le discours du patient et celui de sa compagne sur la réalité du vécu au quotidien. Nous avons alors voulu comprendre comment le patient vit tous les jours dans son environnement et les ressources dont il a besoin afin de l'accompagner au mieux dans la prise en charge de sa maladie.

L'infarctus est un mode d'entrée brutale dans la maladie chronique qu'est la coronaropathie. Avant cela le patient ne se sait, bien souvent, pas malade et cela annonce la perspective d'interventions, de souffrances, de menaces parfois vitales. Cette atteinte de l'organe « noble » du corps porte en elle une forte composante symbolique et a un impact sur la vie du patient qui en est victime et sur celle de ses proches car sans lui la vie s'arrête. Le patient est confronté à différentes pertes physiques, sociales, voire financières dans un sentiment d'impuissance. Il suscite un stress intense lorsqu'il survient et force l'individu, le couple, la famille et la communauté à mobiliser leurs ressources adaptatives (3). D'après Isabelle Aujoulat deux éléments ont été identifiés dans sa thèse (4) comme facteurs essentiels du sentiment d'impuissance : les sentiments d'insécurité et de perte d'identité. Le sentiment d'insécurité provient de la perte du contrôle de ce que les patients étaient, de ce qu'ils voulaient être, de leurs relations à l'autre, de ce qu'ils voulaient faire. La perte du sentiment d'identité dû à une perte d'image de son infaillibilité. « L'atteinte du corps bouleverse le sentiment d'identité physique et psychique du malade. Elle provoque une crise identitaire pouvant conduire certains à de vrais épisodes de dépersonnalisation et de déréalisation au cours desquels la personne se sent dissociée, en décalage avec la réalité » nous dit le Dr Moley-Massol. (5) Le patient doit réaliser un véritable travail de deuil de celui qu'il était et de

sa santé afin d'intégrer sa maladie et nous voulons par ce travail comprendre de quelle manière il peut y parvenir afin de l'accompagner étape par étape.

Il est admis que le réseau social, lorsqu'il est important, protège la personne. « Le rôle des proches auprès des malades est déterminant. Nous savons leur importance dans le vécu des malades, leur capacité à mobiliser leurs ressources lorsqu'ils se sentent entourés et aimés » (5) En effet, après un infarctus, les patients jouissant d'un soutien émotionnel important de la part de leur épouse sont plus observant (6) et il est retrouvé un lien significatif également avec la qualité de la convalescence (7). Dans quelle mesure le soutien de l'épouse exerce-t-il un rôle dans le processus d'adaptation du patient après un infarctus ?

Le rôle des soignants est également déterminant dans la prise en charge de la maladie de manière la plus autonome possible par le patient. Anne Lacroix souligne que « les soignants reconnaissent généralement que les aspects psychiques sont importants mais ils manifestent une résistance à intégrer à leur pratique des démarches qu'ils estiment réservées au seul psy. Or il s'agit souvent d'une situation simplement humaine. Dans d'autres contextes comme la vie familiale ou sociale, ces mêmes soignants s'autorisent plus aisément à manifester des attitudes d'aide compréhensive » (8).

Nous avons voulu participer à la compréhension de l'importance du soutien du soignant pour les patients à travers leur vécu, leurs expériences avec leurs médecins afin de trouver des clés pour améliorer notre accompagnement du patient dans la maladie.

L'objectif de notre recherche est de recueillir le vécu du patient et de son épouse après un infarctus chez l'homme. L'une des thésardes s'est intéressée au vécu du patient et l'autre à celui de son épouse. Les analyses de ces expériences ont été développées dans deux travaux distincts, nous permettant par la suite de les confronter et d'avoir un reflet le plus exact possible du quotidien de ces couples face à la maladie.

Quels sont les points essentiels à comprendre en tant que médecin pour accompagner au mieux un patient et son épouse après un IDM ?

METHODE

A-Type d'étude

L'objectif de notre travail était d'étudier le vécu du couple après un infarctus du myocarde du point de vue de l'homme. Il s'agit d'une étude qualitative descriptive transversale. Le choix de cette méthode permet d'explorer les émotions, les sentiments des patients, ainsi que leurs comportements et leurs expériences personnelles et professionnelles. Elle peut contribuer à une meilleure compréhension du fonctionnement des sujets et des interactions entre eux (9) ce qui est l'objet de cette étude.

Nous avons recueilli le vécu des patients et de leurs conjointes à l'aide d'entretiens individuels semi-dirigés. « L'entretien fait produire un discours. Contrairement aux opinions, les discours recueillis par entretien ne sont pas provoqués ni fabriqués par la question, mais le prolongement d'une expérience concrète ou imaginaire » d'après Alain Blanchet et Anne Gotman (10). « L'enquête par entretien ne peut prendre en charge les questions causales, les « pourquoi », mais fait apparaître les processus et les comment » (10). L'entretien nous est donc apparu comme étant la méthode la plus adéquate à utiliser dans ce travail.

Nous avons choisi l'entretien à usage principal, qui est à différencier de l'entretien à usage exploratoire ou à usage complémentaire. L'entretien constitue le mode de collecte principal de l'information. Dans notre étude il s'agit d'entretiens semi-directifs qui regroupent un ensemble de thèmes à explorer par des questions ouvertes et qui laisse un espace de liberté à la personne interrogée (11).

B- L'élaboration du guide d'entretien

Lors des entretiens nous nous sommes appuyées sur un guide qui « structure l'interrogation mais ne dirige pas le discours. Il a pour but d'aider l'interviewer à improviser des relances pertinentes » (10). Pour élaborer ce guide nous avons fait une recherche bibliographique afin d'identifier les thèmes à aborder. Les moteurs de recherche sollicités ont été google, google scholar et des bases de données pubmed et medline ont été interrogées à l'aide des mots clés suivants : couple, maladie chronique, infarctus du myocarde, éducation thérapeutique.

Afin de compléter les thèmes à aborder nous sommes allés sur des forums de discussion de malade tels que doctissimo, forum.e.santé.fr, forum au féminin. Les témoignages sur les

forums sont très riches en informations car les patients y livrent leurs expériences sans retenue, abordent tous les aspects de leur vécu car ils échangent avec des patients étant dans la même situation qu'eux. Les principaux thèmes abordés étaient la possibilité ou non de poursuivre une activité physique, la sexualité, le risque de récurrence, les effets secondaires des traitements, l'insuffisance d'informations données par les médecins.

Enfin nous avons procédé à un entretien exploratoire auprès d'un couple pour analyser la faisabilité du guide d'entretien. Ce dernier n'a pas conduit à une modification des thèmes à aborder dans le guide mais à modifier la façon de mener l'entretien, notamment en intervenant moins dans le discours.

Notre guide (Annexe 1) comporte une première partie comprenant une phase d'établissement de la relation entre l'interviewer et la personne interrogée avec une présentation de l'étude et des conditions de l'entretien. La deuxième partie commence par une question ouverte « racontez moi votre expérience depuis l'infarctus du myocarde » ainsi que la liste des thèmes à aborder s'ils ne le sont pas spontanément par l'interviewé : la relation et la sexualité dans le couple, la relation aux autres (enfants, famille, amis, personnel médical), les activités sportives et de loisirs, le traitement, règles hygiéno-diététiques, connaissance de la maladie.

C- L'échantillon

Dans une étude qualitative l'objectif est d'obtenir un échantillon de personnes qui ont un vécu (éventuellement de la manière la plus aiguë), une caractéristique ou une expérience particulière à analyser (12) Il faut rechercher le maximum de diversité. Le corpus nécessaire à la réalisation d'une enquête par entretien est, de manière générale, plus réduite que celui d'une enquête par questionnaire dans la mesure où les informations issues des entretiens sont validées par le contexte et n'ont pas besoin de l'être par leur probabilité d'occurrence (10). Nous avons pris le parti de n'interroger que des couples dont l'homme avait fait un infarctus du myocarde par argument de fréquence afin de faciliter le recrutement. Nous recherchions cependant la plus grande diversité au niveau des âges, des niveaux socio-professionnels, de la durée de la vie en couple et de l'année de survenue de l'infarctus du myocarde.

1-Le recrutement

Nous avons recruté les couples interrogés auprès de plusieurs acteurs, nos anciens maîtres de stage, des médecins généralistes chez qui nous faisons des remplacements, un ami cardiologue, notre directrice de thèse et dans notre entourage. Après avoir recueilli leurs coordonnées nous les contactons par mail ou par téléphone afin de leur expliquer le but et les modalités de l'étude. Nous recueillons leur consentement pour participer à l'étude et convenons d'un rendez-vous au moment et à l'endroit de leur choix. (Annexe 2)

2-Critères d'inclusion

Le patient devait :

- Avoir souffert d'un syndrome coronarien aigu
- Etre en couple et habiter avec sa conjointe
- Avoir la capacité cognitive et physique de participer à un entretien en français.

D- Déroulement de l'entretien

1-Le lieu

L'entretien se déroulait sur le lieu choisi par le couple. Préférentiellement à son domicile car la prégnance des lieux favorise un discours centré sur la vie quotidienne (11). Le lieu devait obligatoirement posséder 2 pièces séparées pour permettre de pouvoir parler librement et respecter la confidentialité entre le patient et sa conjointe.

2-L'entretien

Dans un premier temps nous devions nous entretenir avec le patient et sa conjointe ensemble afin de procéder aux présentations et d'expliquer de nouveau le but et le principe de l'étude. Nous précisions que l'entretien serait enregistré avec leur accord afin de ne perdre aucune donnée importante, mais que cela resterait anonyme et confidentiel, y compris entre les conjoints.

Une thésarde devait interroger le patient pendant que l'autre interrogeait la conjointe dans une autre pièce. L'entretien était libre, nous essayions d'intervenir le moins possible dans le discours si les thèmes étaient abordés spontanément par les interviewés, nous commençons par une question ouverte : « racontez moi votre expérience depuis l'infarctus du myocarde ». Nous nous appuyions sur le guide d'entretien pour recadrer le discours et aborder tous les thèmes prévus. L'entretien prenait fin lorsque le discours de l'interviewé sur le sujet était épuisé. Nous terminions alors l'entretien par nos remerciements aux interviewés pour avoir partagé leur vécu avec nous afin de nous aider dans notre travail.

E- Analyse des données

1-La retranscription

Tous les entretiens enregistrés dans un premier temps à l'aide d'un dictaphone numérique ont ensuite été retranscrits de manière littérale. L'analyse des résultats concerne des textes écrits et non pas les enregistrements eux-mêmes car l'analyse à l'écoute ne permet pas la communicabilité des procédures effectives de production des résultats (11). Les expressions non verbales, les gestes ayant du sens pour le discours ont été décrits entre parenthèses.

2-L'analyse

A ce moment-là le travail des deux thésardes est devenu individuel, l'une d'elle analysant les verbatim du patient et l'autre ceux de la conjointe afin de produire deux résultats différents. La méthode d'analyse de contenu a été utilisée en relisant chaque entretien de manière attentive. Entretien par entretien nous avons extrait les idées significatives et les avons classées par thèmes qui émergeaient au fur et à mesure. Nous avons ensuite constitué notre grille d'analyse (Annexe 3) en classant les thèmes en catégories nous permettant d'exposer les résultats pour répondre à notre question.

RESULTATS

A-Caractéristiques de l'échantillon et des entretiens

1-L'échantillon

Six couples ont été interrogés pour notre étude. Nous avons obtenu la plus grande diversité possible au niveau des âges, des niveaux socio-professionnels, de la durée du couple et de l'intervalle de temps depuis l'infarctus.

Tableau 1 : Données socio-professionnelles des couples interrogés.

Couples	ages	Statut professionnel	Durée couple	IDM survenu
Couple 1	Mr : 67 ans Mme : 68 ans	retraité cadre de banque retraîtée comptable	43 ans	6 ans
Couple 2	Mr : 65 ans Mme : 63 ans	retraité chauffeur assistante maternelle	43 ans	3 ans et demi
Couple 3	Mr : 42 ans Mme : 39 ans	maquettiste comptable	14 ans	3 ans 1/2
Couple 4	Mr : 47 ans Mme : 45 ans	diagnostic automobile ressources humaines	4 ans	2 ans et demi
Couple 5	Mr : 58 ans Mme : 56 ans	chef de chantier assistante maternelle	30-40 ans	2 ans
Couple 6	Mr : 60 ans Mme : 58 ans	Artisan invalidité laborantine	35 ans	4 ans

2-Les entretiens

Nous avons réalisé les entretiens de 6 couples et donc recueilli 12 témoignages. Les entretiens se sont déroulés de décembre 2013 à avril 2014 sur une période de 5 mois.

Les rencontres ont eu lieu à l'endroit choisi par le couple, quatre au domicile des couples, un au cabinet dans lequel l'une des thésardes effectuait un remplacement et le dernier sur le lieu de travail d'une des conjointes. Elles ont duré environ une heure.

B-Résultats de l'analyse thématique des entretiens du patient.

L'analyse des entretiens a mis en lumière des vécus très différents selon les patients, certains ont ressenti une grande anxiété face à la maladie, d'autres sont restés assez indifférents, d'autres au contraire ont retrouvé un véritable élan pour aller de l'avant et surmonter cette épreuve. Chaque vécu est singulier, chacun utilise ses propres stratégies d'adaptation à la maladie que ce soit par protection émotionnelle ou pour mettre en œuvre de réelles stratégies de résolution du problème. Le plus souvent l'entourage, et surtout la conjointe, sont un soutien très important pour le malade.

La classification des constats par thème nous a permis de faire ressortir 3 grands axes d'analyse du vécu du patient atteint d'un infarctus du myocarde :

- 1- Le retentissement de la maladie sur le patient.
- 2- Les stratégies d'adaptation du patient.
- 3- Les ressources extérieures du patient.

1-Le retentissement de la maladie sur le patient

Nous avons pu constater un retentissement à de multiples niveaux sur la vie du patient, l'infarctus a entraîné une rupture avec leur état antérieur et une perte de repères.

Etonnamment, nous n'avons pas vraiment retrouvé de sentiment d'inquiétude ni de peur lors de la phase aiguë : « *non, j'ai pas eu la moindre peur* » car tout allait très vite et les patients ne se rendaient pas compte de ce qui leur arrivait : « *on se demande ce qui nous arrive dans un cas pareil* ». Les réactions étaient différentes selon les patients mais le sentiment qui

dominait tous les entretiens était l'incrédulité, aucun ne pensait que ses symptômes pouvaient être un infarctus : « *je m'attendais à tout sauf à ça !* », « *on pense jamais à la crise cardiaque* ». Ceci a pourtant été la cause de retard à la prise en charge.

Après l'épisode aigu tous les patients interrogés ont vu des changements dans leur corps. Tous se plaignaient de perte de capacités physiques : « *Ça m'a cassé quelque part, j'étais très speed et depuis (...) j'arrive plus à retrouver ma force physique d'avant.* » Tous ressentent une grande fatigue, ce mot est revenu systématiquement dans chaque entretien : « *ce qui me parasite aujourd'hui c'est la fatigue* », qui les limitait souvent dans leurs activités au quotidien. Cette diminution de capacité, le fait de ne plus pouvoir faire autant de choses qu'avant a vraiment été la manifestation physique principale voire la seule de la maladie et leur a permis de se rendre compte au début qu'il leur était arrivé quelque chose.

C'est au retour à domicile que les patients prennent conscience des choses et que nous avons pu retrouver dans les entretiens leurs différents ressentis face à leur maladie.

Les patients sont en quête de sens, « *je cherche à comprendre pourquoi j'en suis arrivé là* ». Ils réfléchissent aux comportements qu'ils avaient et qui auraient pu entraîner la crise cardiaque avec parfois un sentiment d'injustice : « *j'avais arrêté en 2004, et j'ai eu mon infarctus en 2008, j'étais un peu en colère* ». Pour la plupart la cause principale est le stress entraîné par les événements qui jalonnent leur vie : « *Je suis quelqu'un de stressé naturellement, ça vient de là, les aléas de la vie on fait que de temps en temps il y a des soucis et que ça me travaille* ». Certains pensent qu'ils participent à la genèse de la maladie : « *on ne va pas dire qu'on se la fabrique la maladie mais je pense qu'on l'aide à se propager dans le corps* ». Pour les autres l'hérédité est en grande partie responsable des problèmes qu'ils rencontrent : « *Il y a l'hérédité, j'ai mon père qui a eu des problèmes cardiaques* ». Peu de patients parlent de l'enjeu des facteurs de risques cardio-vasculaires et ces derniers sont loin d'être au premier plan : « *j'avais pas une alimentation trop grasse mais j'ai toujours eu un peu de cholestérol* », « *bon il y avait peut-être le fait d'avoir fumé des cigares, je sais pas* ».

De nombreux sentiments ont été retrouvés lors des entretiens, et ils ont dû faire face à la nécessité de réaménager leur vie :

- Un sentiment d'anxiété pouvant évoluer vers la dépression, avec une peur de la récurrence.
- La perte du sentiment d'invulnérabilité source d'injustice et de colère.

- Un questionnement sur l'avenir professionnel et personnel
- Atteinte narcissique
- La prise des traitements : rappel de la maladie au quotidien

a- Sentiment d'anxiété, dépression, peur de la récurrence

La peur de la récurrence est présente chez la majorité des patients, ils s'interrogent sur ce qu'ils peuvent ou ne peuvent plus faire, ils limitent certaines de leurs activités de peur de provoquer une nouvelle crise : « *j'osais pas passer la tondeuse dans le jardin, je ne savais pas quoi faire, qu'est-ce qui risque de m'arriver ?* ». Chez certains patients cette peur de la récurrence et surtout la crainte d'en mourir devient envahissante : « *j'y pense souvent, j'ai toujours peur de partir plus tôt que prévu, je voudrais faire plus de choses, mais faire plus de choses c'est pas bon parce que c'est là que vous stressez* »

Un patient nous a exprimé un sentiment d'anxiété très important qui l'a empêché de vivre normalement pendant plusieurs années, il a développé des phobies, a dû arrêter toutes les activités qu'il aimait : « *j'avais peur de la foule, j'ai eu pas mal de symptômes, avant j'avais pas le vertige, je montais sur les toits, je faisais du parachute et du parapente, que là c'est fini, vous me mettez sur une échelle de 2 mètres et je panique* ». Il a présenté des troubles du sommeil importants par peur de mourir : « *je dormais pas des nuits...j'étais obligé de dormir avec la télé, juste pour avoir le son en fait, c'est la peur de partir.* »

Un autre a exprimé plutôt des symptômes d'un syndrome dépressif avec la perte d'envie d'entreprendre des choses qu'il aurait aimé faire : « *j'ai plus envie de rien quoi, et ça c'est terrible.* »

b- Perte du sentiment d'invulnérabilité, injustice, colère

La perte du sentiment d'invulnérabilité se retrouve chez la moitié des patients interrogés. Une personne avait survécu à beaucoup d'accidents sans séquelles, mais le caractère chronique de la maladie coronarienne lui a fait prendre conscience de sa fragilité et de sa mortalité : « *ces derniers temps je me suis rendu compte qu'en fait j'étais mortel. J'ai grossi, je suis en train de vieillir* », pour lui « *quand on a ça on est cuit.* »

Un autre parle plutôt sur un ton fataliste, il sait qu'il peut mourir de ses problèmes cardiaques, il en parle sans émotion apparente puisque de toute façon tout le monde doit mourir un jour : « *Non mais j'ai pas peur, s'il faut partir il faut partir et puis c'est la meilleure mort. C'est pas moi le malheureux après hein. C'est autour de 4 planches et puis voilà* ». Le dernier par contre le vit avec la peur de mourir à chaque instant, il se sent extrêmement vulnérable physiquement et psychologiquement : « *c'est la peur de partir. Ça m'a traumatisé un peu cette chose... La mort...* »

Un sentiment d'injustice et de colère a été exprimé par des patients qui avaient décidé de prendre leur santé en main avant l'accident et qui ont malgré tout été victimes d'un infarctus. Les patients croyaient prévenir l'apparition d'un problème qui s'est tout de même produit : « *je me suis dit c'est pas vrai ! ça fait 4 ans que j'ai arrêté de fumer !* »

c- Questionnement sur l'avenir professionnel et personnel

Certains patients encore en activité ont exprimé des incertitudes quant à leur avenir. Pour un patient ce questionnement concernait surtout sa vie sans son activité professionnelle qu'il a été obligé d'arrêter, « *Toute la journée je vais faire quoi ? J'étais pas content moi. Bon après j'avais peur c'était question finance, combien je vais gagner, combien ils vont me donner ?* »

Le travail tient une place importante dans la vie d'un individu et fait partie de ce qu'il est, cela rythme les journées, permet de vivre et participe à l'image de soi vis-à-vis de la société. Certains patients ont cessé leur activité et ont mal vécu cette situation car ils y ont été contraints : « *j'ai pas voulu être invalide mais on m'a forcé, personne n'a voulu prendre la responsabilité alors du coup ils m'ont mis invalide depuis le mois d'août.* » Et parce qu'ils se sont retrouvés d'un coup désœuvrés et un peu perdus : « *Je suis resté pendant 2 ans à rien faire, j'étais complètement déboussolé.* »

Un patient a voulu reprendre son travail au plus vite afin de prouver que la maladie n'influe pas sur sa capacité à assumer sa fonction professionnelle : « *j'avais besoin de dire « je suis pas malade, regarde je vais travailler » et au boulot je donne plus que ce que je devrais donner pour encore plus montrer que je fais pas partie d'un handicap, d'une maladie* »

Un patient a trouvé un bénéfice à changer de secteur d'activité et ne se plaint pas de cette situation. Il exerçait un métier difficile physiquement : *« après j'ai retravaillé, j'étais employé. J'avais plus la pression de l'artisanat parce que l'artisanat c'est dur quand même. »*

Un autre se posait des questions par rapport à l'apparition dans l'avenir d'un handicap lourd qui serait pour lui intolérable : *« ça c'est ma hantise par contre, alors j'ai tout de suite fait une lettre à mon travail pour qu'on me débranche de suite s'il m'arrive quelque chose. Je me verrais mal finir en légume. »*

Bon nombre des patients interrogés ont dû renoncer aux loisirs qu'ils affectionnaient particulièrement car ils étaient incompatibles avec leur état de santé d'après les médecins : *j'étais passionné de la mer et la première question que j'ai posé c'était est ce que je peux toujours faire de la plongée sous-marine ? Et on m'a dit non. Radical. Et là le moral a pris un coup. »* Ou bien les patients ont dû arrêter d'eux-mêmes car ils étaient limités physiquement : *« je faisais beaucoup de sports à risque. Maintenant je fais plus grand-chose parce que je suis vite essoufflé, ça c'est le problème. »* Que ce soit l'une ou l'autre des situations leurs patients souffrent de ne plus pouvoir pratiquer les activités qui leur apportaient tant de plaisir avant la maladie.

d- Atteinte narcissique

La moitié des patients souffrent de la modification de leur image, surtout du point de vue physique par la prise de poids qui a suivi leur infarctus. C'est autant l'image qu'ils se renvoient d'eux même : *« j'ai pris plus de 30 kilos ! Moi ce que je veux surtout en ce moment c'est maigrir. C'est ma hantise »,* que l'image qu'ils renvoient aux autres qui a changée, ils sont gênés du regard que peuvent avoir leur entourage : *« J'ai pris énormément de gras autour du ventre, on a changé ma garde-robe. Ces derniers temps ça me plaisait plus, je me regardais plus pareil, je voulais pas que le regard de la femme de ma vie change aussi »* ou des inconnus sur ce nouveau corps suite à la maladie : *« bon avec le ventre et tout, tu sais les gens comment ils sont, ils te regardent, et voilà. »* Ils ont tous envie de retrouver leur corps d'avant la maladie avec plus ou moins de motivation et d'implication pour y parvenir : *« je sais qu'en peu de temps je vais me retrouver comme avant mon accident, avec beaucoup moins de poids ».* Ils luttent contre cette image de « malade » qu'il pourrait renvoyer : *« j'ai pas envie de passer du côté handicapé, une personne invalide ! »*

e- La prise des traitements : rappel de la maladie au quotidien.

La prise des traitements est mal vécue par tous les patients car cela leur rappelle tous les jours qu'ils sont malades, les médicaments leur rappellent leur vulnérabilité au quotidien : « *Des fois c'est un peu contrariant parce qu'on se sent pas malade en fin de compte, et puis bon... je les prends parce que je fais attention* ». C'est également l'apparition d'effets secondaires qui est difficile à vivre : « *quand je marche ça me donne un peu de douleur dans les jambes, ça c'est un peu ennuyeux mais bon malheureusement...* » Dans l'ensemble les patients prennent leur traitement avec peu d'oubli sauf parfois pendant les périodes de week-end et de vacances, même si un patient avoue que sans son épouse il serait bien incapable de suivre son traitement parce que : « *ça m'intéresse pas du tout, je m'en fous complètement.* » Tous trouvent leur traitement trop lourd et souhaite qu'on leur retire des médicaments le plus vite possible : « *j'en avais plein au début, j'ai tout fait pour qu'on me les retire.* »

2-Les stratégies d'adaptations

Dans cette partie nous avons exposé les stratégies d'adaptation des patients face à leur maladie coronarienne. D'une part les stratégies de protection émotionnelle et d'autre part les stratégies de résolution des problèmes entraînés par la maladie.

a- Stratégies de protection émotionnelle

Différentes attitudes permettent de faire face à la maladie :

- Négation
- Minimiser
- Relativiser

· La négation

Certains patients n'ont pas accepté la maladie et préfèrent nier son existence, ils ne se considèrent pas comme malades et font un maximum de choses comme avant : « *Je n'ai pas accepté... je sais pas si on peut dire ça mais en tout cas non je me dis que j'ai rien. Dans ma tête c'est non je suis en pleine forme, je marche, je cours, je peux faire du vélo, je peux nager,*

je retravaille donc il y a rien qui a changé ». Ils décident d'oublier leur problème et parfois en font même un sujet presque tabou : *« Voilà en gros aujourd'hui je suis pas malade. J'essaie d'éviter qu'on en parle et si on en parle je fais de la dérision ».*

- Minimiser

Sans vraiment nier la maladie un patient minimisait beaucoup ce qui lui est arrivé, il en avait conscience, il savait qu'il était malade mais pour lui : *« c'était banal quoi. »*

- Relativiser par rapport aux autres malades et aux autres problèmes de santé

Le besoin de se comparer aux autres, de se dire qu'il y a toujours pire que soit est une attitude qui s'est beaucoup retrouvée dans les entretiens. La majorité des patients a exprimé ce besoin de dédramatiser leur situation en se comparant à d'autres patients ayant des problèmes plus graves : *« Ce que j'ai eu c'est pas une maladie, je sais pas comment on peut appeler ça mais quand vous êtes à l'hôpital vous vous rendez compte qu'il y a plus grave que ça. Je suis ressorti indemne, j'ai eu de la chance. ».*

Les patients souffrant déjà de problèmes de santé moins graves mais plus handicapants comme les douleurs chroniques faisaient passer la maladie coronarienne au second plan, car ce qui les gênait c'était surtout cette souffrance qui les limitait le plus dans la vie quotidienne, l'infarctus lui ne les faisait plus souffrir : *« je souffre en permanence donc ça me pourri la vie. Si aujourd'hui vous me demandez c'est quoi votre problème je vous dis que c'est ça. (...) Après le reste je le vis très bien enfin très bien, je l'accepte. ».*

b- Stratégies de résolution du problème

Les patients tentent de prendre leur vie en main pour vivre au mieux avec la maladie et surtout éviter ses éventuelles complications et récidives. Pour l'un d'entre eux elle a été comme un nouveau souffle donnant envie d'entreprendre encore plus de choses.

Successivement nous détaillerons :

- Retrouver du sens et des priorités pour sa vie
- Reprise des activités antérieures
- Contrôles des facteurs de risque cardio-vasculaires

- Tirer des bénéfices secondaires

· Retrouver du sens et des priorités pour sa vie

Ce sentiment a été peu retrouvé dans les entretiens. Un seul patient particulièrement optimiste a exprimé un regain d'envie d'aller de l'avant et de prouver qu'il pouvait tout faire malgré la maladie : *« et je porte tout dans ma façon de parler, dans ma joie de vivre, dans mon plaisir d'avancer, de prévoir, de voir l'avenir pour que la maladie n'ait pas la place de passer devant. »* Il nous dit même avoir *« trouvé la vie super illuminée après ça. »* Pour lui c'était une nouvelle vie qui commençait et il comptait en profiter.

· Reprise des activités antérieures.

Les patients ont ressenti le besoin de reprendre les activités qu'ils pratiquaient avant la maladie, ils se sont tous posé la question de savoir ce qu'ils pouvaient faire ou ne pas faire : *« je faisais du ski l'hiver, je me posais des questions mais j'ai appris pendant la réadaptation cardiaque qu'il n'y avait pas de problème »*. Mais une fois les réponses données cela leur a donné un sentiment de maîtrise et de retour à la normale : *« on part en vacances comme d'habitude, on a repris comme avant », « J'ai repris le boulot super vite avec une fatigue réelle mais j'en avais besoin »*.

· Contrôle des facteurs de risque cardio-vasculaires

La majorité des patients ont essayé de faire un effort alimentaire notamment en évitant les graisses et en essayant de manger plus équilibré suite aux conseils des médecins : *« ça a changé notamment au niveau d'essayer de manger moins gras donc on essaye de faire attention à ne pas manger de viande grasse, on ne prend que de la margarine... on a je pense une alimentation assez saine »*, pour certains ces efforts ont duré quelques temps mais les bonnes résolutions sont dures à tenir sur le long terme. Certains estiment qu'un régime trop strict ne leur apporte rien et misent plutôt sur l'activité physique : *« on a fait 2 ans de diète, repas super équilibrés sans le moindre gras suite à l'angine de poitrine, ça n'a rien apporté »*. D'autres font attention mais le vivent comme une punition : *« dans la semaine je touche à rien, je me sens pénalisé partout. »*

La majorité des patients interrogés pratique une activité physique régulière plus ou moins intensive : *« Mais tous les jours, pratiquement 5 jours par semaine je fais 1 heure de home*

trainer et je marche tous les jours. » Les autres aimeraient en pratiquer mais ne le font pas par rapport au coût : *« Je voulais prendre des cours privés d'aquagym mais quand vous voyez les prix... »*, ou au regard des autres : *« avec le ventre tu vas dans une salle de sport tu sais les gens comment ils sont, ils te regardent »*, ou encore à la difficulté qu'ils éprouvent à bouger à causes d'autres problèmes de santé, et tout simplement un manque de motivation : *« Je devrais aller marcher mais j'ai plus le... j'ai plus rien quoi, j'ai plus le punch »*

A notre grande surprise tous les patients fumeurs interrogés ont arrêté le tabac avec plus ou moins de facilité et de frustration, mais l'arrêt a été définitif pour tous. Ils ont conscience que le tabac est une des causes principales de la survenue d'un infarctus et le choc les a aidé à arrêter : *« j'ai arrêté de fumer ! Ca fait tellement peur qu'on ne cherche même pas à comprendre ! Il y a pas besoin de traitement là ça marche tout seul ! »* Les patients se montraient très fiers d'eux-mêmes en nous racontant leur sevrage. Un seul patient a exprimé des regrets suite à cet arrêt car il a entraîné une importante prise de poids : *« Donc si vous voulez je regrette un peu d'avoir arrêté parce que j'arrive pas à maigrir, je suis pas mieux qu'avant. »*, il ne s'est d'ailleurs pas arrêté au premier épisode d'infarctus mais il a *« arrêté suite au troisième stent. »*

· Tirer des bénéfices secondaires.

Pour la moitié des patients, la maladie leur a permis de faire des choses impossibles auparavant, elle leur a permis d'avoir plus de temps pour profiter de leur famille : *« En tout cas grâce à ça je travaille plus le vendredi. On a 3 jours, on profite pleinement de notre vie, de nos moments, et pour moi c'est génial. »* ou pour bricoler : *« Ça me permet de faire des bricoles à droite à gauche, rénover toute la maison »*. Cela leur a parfois permis d'arrêter une activité qui devenait pesante et qu'ils ne pouvaient pas quitter faute de moyens financiers : *« C'est grâce à ça que j'ai pu m'arrêter justement parce que je pouvais pas financièrement avant. »*

3-Les ressources extérieures du patient.

Le soutien humain que peut apporter la famille, les proches, les professionnels de santé a été essentiel pour faire face à la maladie.

a- Le soutien familial : la conjointe

La conjointe est souvent la personne la plus proche du malade, celle qui partage sa vie au quotidien et qui peut être la plus touchée par la maladie et les modifications qu'elle entraîne dans le quotidien. Nous avons voulu examiner l'évolution de la relation du couple de manière approfondie et plusieurs thèmes sont ressortis lors des entretiens.

- L'évolution des sentiments au sein du couple
- Le comportement de la conjointe vis-à-vis du patient
- Le comportement du patient vis-à-vis de sa conjointe
- La communication dans le couple autour de la maladie
- Impact de la maladie sur la sexualité

· L'évolution des sentiments

Quand il s'agit de parler des sentiments les interlocuteurs les plus âgés ont manifesté une certaine pudeur.

Un des sentiments évoqués le plus souvent par les patients était l'inquiétude de leur conjointe. Pour les couples plus âgés vivant ensemble depuis de nombreuses années c'était surtout une inquiétude à la phase aigüe, d'après eux ce sentiment diminuait voire disparaissait au fil du temps et des examens rassurants : *« inquiète au début bien sûr, et puis le fait que tout allait bien ensuite, que tous les examens que j'ai faits montraient que tout allait bien , je pense qu'elle s'est plus inquiétée en fait »*. Pour les deux plus jeunes couples cette inquiétude persistait encore au moment des entretiens, la peur de perdre l'autre est grande : *« oh elle a super peur ! Elle a peur quand je fais des efforts, elle a peur quand je vais à la mer. Il y a vraiment une peur de perdre celui qu'elle aime »*.

Les sentiments d'attachement, d'amour ont été renforcés suite à la peur de perdre l'autre pour la moitié des patients interrogés : *« on s'est accroché plus encore, on se voit tout à fait différemment, on profite plus en fait parce qu'on sait qu'on est qu'une poussière sur cette planète, on n'est pas grand-chose. On fait plus de choses, on parle énormément. »*.

· Le comportement de la conjointe vis-à-vis du patient

Pour les couples les plus jeunes les conjointes ont été un véritable soutien pour faire face à leur maladie et les aider à poser des limites quand cela était nécessaire : *« elle me fait passer*

plein d'étapes, elle me sauve de la mort en étant présente, en me disant non fais pas ci fais pas ça, on va là-bas ça me plaît pas ». Elles les ont aidés également à aller de l'avant même quand leur conjoint traversait des moments difficiles : « *Elle était toujours avec moi, elle a jamais baissé les bras, actuellement c'est très rare. Elle m'a suivi, c'est elle qui m'a dit d'ouvrir un commerce pour me changer les idées.* ». Les patients expriment leur gratitude et leur chance d'être entourés de la présence et de l'amour de leur compagne qui a été un élément déterminant de leur acceptation de la maladie et de la période de convalescence : « *Il faut savoir qu'elle a passé les ¾ du temps avec moi donc c'est vrai que j'ai eu vraiment la chance d'être super bien entouré.* »

Les conjointes étaient donc présentes dans leur rôle de compagne mais avaient parfois tendance à agir avec leur conjoint comme avec des enfants que l'on surveille : « *je m'étais assoupi en l'attendant et elle s'est approchée et j'ai senti sa présence très près, elle regardait si je respirais, si je bougeais* », voire qu'on sermonne : « *Je me permets quelques poussée mais pas trop parce qu'après elle me rappelle à l'ordre et même moi je me dit que j'ai pas la condition.* » Par cette attitude elles rendent parfois leurs conjoints complètement dépendants d'elles : « *C'est elle qui me prépare mes cachets si elle n'est pas là du jour au lendemain je suis incapable de prendre mes cachets !* »

Le comportement de la conjointe était aussi influencé par son passé médical propre. Quand une conjointe a eu un problème équivalent en termes de gravité elle le prend avec plus de sérénité d'après le patient : « *alors ben je pense qu'elle le vit normalement, peut être mieux que moi, comme elle a eu déjà un plus gros problème que moi quand même (...) ça fait que bon, elle prend ses cachets, je prends les miens* ».

· Le comportement du patient vis-à-vis de sa conjointe

Ce qu'il est ressorti des entretiens a surtout été une volonté de la part du patient de rassurer sa conjointe : « *Je l'apprivoise à ne plus avoir peur, en tout cas moins. Et je fais tout pour lui montrer que je suis un homme solide et qu'elle peut faire confiance à cet homme-là, qu'il est super solide et qu'il va pas lui claquer dans les mains, en tout cas pas maintenant* », ils font souvent tout pour leur montrer qu'ils ne sont pas malades et qu'ils peuvent vivre exactement comme avant. Un patient particulièrement anxieux avoue tout de même : « *J'étais infernal, j'ai dû être très chiant ! Je me voyais toujours à l'hôpital. Je me levais le matin ça n'allait pas, ma femme m'emmenait à l'hôpital, mais j'avais rien ! C'était que des crises d'angoisse en fait ! J'ai dû l'embêter assez souvent* ». Il disait souffrir de cette situation et s'en vouloir

d'avoir fait subir cela à sa conjointe mais il était totalement incapable de contrôler ses angoisses.

· La communication dans le couple autour de la maladie

Dans la majorité des couples interrogés il n'y a pas vraiment de communication autour de la maladie et encore moins autour du ressenti de l'un et l'autre suite à l'infarctus. Le patient a parfois peur d'inquiéter sa compagne en lui en parlant de ce qu'il ressent alors qu'il s'agit d'un couple qui parle énormément et de tout habituellement : « *Des fois on a des fourmis dans les doigts mais ça n'a rien à voir. J'en parle pas à mon amie* ». La communication dans le couple avant la maladie joue un rôle dans le fait de parler ou non de la maladie, si bien que lorsqu'un problème de communication antérieur existait le patient nous répondait : « *bien, extérieurement mais intérieurement on ne sait pas. Mais bon ç'a été quand même* », le patient ne sait pas et ne cherche pas à savoir. Un seul patient a dit qu'il communiquait beaucoup avec sa conjointe et qu'il lui disait tout sur demande de cette dernière : « *Elle se demande si je lui dis tout, et je lui dis tout, je lui cache rien* ».

· La sexualité

Pour certains patients le fait d'avoir eu un infarctus et de prendre les traitements n'a absolument rien changé à leur vie sexuelle : « *ça se passe bien, pour moi tout est revenu. Aucune incidence.* »

Pour un patient, la reprise d'une activité sexuelle a été très dure et longue car l'infarctus est arrivé lors d'un rapport : « *c'est très dur d'avoir une relation sexuelle... comme ça m'est arrivé après... j'ai vraiment eu peur, j'osais plus le faire.* » Il a fallu du temps et beaucoup de patience de la part de sa conjointe et de lui-même pour qu'il reprenne confiance et même encore maintenant l'inquiétude est toujours présente : « *Mais après, une fois qu'on se refait confiance, ça revient ! C'est sûr c'est plus comme avant, on le fait moins souvent parce qu'on a toujours la crainte. Et puis mon amie a toujours peur parce que comme je suis vite essoufflé...* »

Pour d'autres patients les problèmes d'érection empêchent tout rapport. L'un d'eux relativise et ne donne pas l'impression que ce soit un problème : « *et ben moi avec le diabète de toute façon ça marche plus. Remarque, ça marche plus, ça marche plus...* ». L'autre souffre de cette situation, il en avait parlé aux médecins et essayait de se rassurer en se comparant aux autres malades qui avait le même problème : « *mécaniquement depuis que je prends tous ces*

cachets ça marche plus. Alors j'en ai parlé au cardiologue il m'a dit on verra pour des cachets mais je ne suis pas chaud. Je m'aperçois que je ne suis pas le seul mais personne n'en parle vraiment. Mais y en a beaucoup dans mon cas. Moi ça m'emmerde un peu... »

Le dernier au contraire a ressenti un véritable regain de désir pour sa partenaire, il n'a eu aucun problème et a pu reprendre très vite une activité sexuelle normale malgré les mises en garde des médecins : *« J'avais envie de la femme de ma vie, j'avais envie d'elle rapidement. »*

b- Les professionnels de santé et la rééducation.

· Les professionnels de santé

Les patients ont un besoin important d'informations et d'explications sur leur pathologie et la meilleure manière d'y faire face au quotidien de la part des professionnels de santé. Hélas, la majorité des patients interrogés s'est plainte du manque d'écoute et d'empathie de leurs médecins : *« il ne m'a posé aucune question sur la réadaptation cardiaque, sur ce que j'avais fait, comment ça s'était passé, rien du tout ! »*, d'un manque important d'explications les laissant souvent dans l'anxiété : *« C'est pas que je faisais pas confiance au dr X. mais il parlait pas, il y avait pas de dialogue. Vous ressortez vous savez pas ce que vous avez. Ça fait un peu peur. »*, et même d'un sentiment d'insécurité vis-à-vis de leur médecin : *« j'ai plus confiance et je suis pas bien »*. Un patient a même été vraiment choqué par les propos alarmant de son cardiologue : *il m'a fait peur en me disant cette artère-là elle est bouchée à 73 %, vous pouvez mourir dans la nuit, il m'a dit ça comme ça, c'est pas cool quoi... »*. Les patients se sentent parfois incompris dans leurs demandes : *« J'ai pris RDV avec le cardiologue et on a parlé de rapports sexuels. Je lui ai juste demandé « Est-ce qu'on peut toujours avoir des rapports sexuels après ça ? En tout cas après un court terme ? » Et lui il me disait « oui c'est vrai que vous allez avoir pendant un laps de temps des difficultés à... » Et non moi je parlais pas de ça, je ne parlais pas des difficultés, je parlais du besoin ! C'était le contraire ! Moi j'étais super excité de retrouver ma femme, j'avais toujours ce même plaisir, ce même enthousiasme et quand je la voyais j'avais super envie d'elle et lui il me parlait que j'allais avoir des difficultés à avoir des érections et il était surpris que je lui pose ces questions. Alors il me disait « attention le rythme cardiaque ! » c'est affreux ! »*

A l'inverse, quand la relation avec les professionnels de santé est bonne les patients se sentent soutenus : *« il m'a expliqué beaucoup de choses et c'est vrai que c'est rassurant »*, ils se

sentent en confiance pour affronter la vie avec la maladie. Un patient était vraiment content de sa relation avec son cardiologue car il a répondu à des questions qu'il se posait depuis le début et qui restaient sans réponse : « *Et là il m'a redonné la banane !* »

· Le séjour en réadaptation cardiaque

Les patients parlent tous de l'effet bénéfique de la rééducation. Ils ont pu retrouver une forme physique : « *je me suis refait une forme physique, j'ai retrouvé un équilibre mental et physique* », une confiance en eux et avoir des réponses aux questions qu'ils se posaient sur leur maladie : « *c'est là que j'ai tout appris, qu'on pouvait avoir un comportement à peu près identique à celui d'avant sans problème. Donc tout ça, ça a permis de me rassurer, et ensuite de bien vivre sans problème, normalement disons.* ». La majorité des patients en parle avec un réel enthousiasme : « *J'y allais le matin avec... joie* », car cela leur a permis de connaître leurs capacités et leurs limites également : « *on nous disait : allez-y vous pouvez y aller, y a pas de problème !* » On sentait dans les discours qu'une grande partie de l'anxiété que pouvait éprouver les patients suite à leur infarctus a pu être apaisée par ce séjour en rééducation et leur a permis de se rendre compte de ce qui leur était arrivé : « *je commençais un peu à me rendre compte de ce que j'avais parce que, c'est pas évident pour quelqu'un qui est pas docteur.* »

Le soutien de la famille dans la vie de tous les jours et dans les moments de doute ainsi que la bienveillance et l'écoute des professionnels de santé pour comprendre et obtenir les réponses que les patients se posent sur leur maladie, sont des ressources essentielles pour se reconstruire.

DISCUSSION

A-Les limites de l'étude

La population étudiée se composait de couples dont l'homme avait subi un infarctus du myocarde. Le recrutement s'est fait auprès de médecins généralistes ou de cardiologues installés en ville. Ceci peut être à l'origine de biais de recrutement. Tout d'abord les patients étaient sélectionnés par les médecins qui ont choisi les patients qu'ils pensaient les plus à même de parler de leur maladie avec nous. D'autre part, les patients étaient suivis régulièrement par ces médecins, si nous avions choisi un autre mode de recrutement, auprès des services hospitaliers de cardiologie par exemple peut-être aurions-nous eu affaire à des patients ayant vécu d'autres expériences dans d'autres contextes.

Nous déplorons le fait que tous les patients interrogés aient été de mêmes niveaux socio-professionnel et culturel. Nous aurions aimé une plus grande diversité car l'expérience de la maladie est fortement influencée par le contexte dans lequel évolue le patient.

Les patients que nous avons interrogés étaient toujours en couple et habitaient avec leur conjointe au moment de l'entretien par souci de faisabilité. Interroger des couples qui se seraient séparés suite à la maladie nous aurait apporté une autre dimension du vécu de la maladie. Cette dernière aurait pu être la cause de la séparation, ou la séparation aurait pu influencer sur le vécu de la maladie par le patient.

Enfin, l'échantillon est restreint à six couples ce qui peut sembler peu mais certains entretiens étaient très riches et cela à suffi à apporter beaucoup de matière à notre réflexion.

Un biais peut être dû également à notre statut de médecin, et de plus, novice. Nous avons réfléchi longtemps à la manière dont nous allions nous présenter aux personnes interrogées afin de favoriser au maximum la production de discours. Notre statut de médecin généraliste en formation était connu par certains patients puisque nous les avons recrutés lors de nos remplacements. Ce choix a pu être à l'origine de retenue dans le discours des patients qui avaient tendance à s'exprimer plus sur l'aspect purement médical de leur expérience, leur prise en charge par les médecins, les traitements, le régime alimentaire, l'activité physique et le tabac et moins sur leur vécu psychologique, intime de la maladie.

Les conditions d'entretien peuvent également être à l'origine de biais. Un des entretiens a eu lieu au cabinet à la demande du patient interrogé, nous nous sommes rendu compte que cela mettait plus de distance entre le patient et nous que lorsque l'entretien se passait au domicile. Là encore nous avons remarqué que le discours s'orientait plus sur le côté médical du vécu.

Le caractère semi-directif des entretiens nécessite parfois d'intervenir dans le discours avec des questions précises afin de développer tous les thèmes abordés dans le guide d'entretien. Notre manque d'expérience à mener ce type d'entretien nous conduisait à intervenir, surtout dans les premiers entretiens, trop rapidement et trop souvent, ce qui coupait le discours et nous privait d'informations qui auraient pu émerger en laissant le patient s'exprimer plus librement. Nous nous sommes rendues compte de cette erreur en retranscrivant les premiers entretiens et avons tenté de nous corriger lors des entretiens suivants. Au fur et à mesure nous étions de plus en plus à l'aise et plus en retrait en respectant des temps de silence importants pour la liberté du discours qui était alors plus riche.

B-Comprendre le processus d'intégration de la maladie par le patient

Actuellement selon la Haute Autorité de Santé, les maladies chroniques sont définies comme « des maladies qui sont rarement guérissables, et qui nécessitent des soins prolongés, le plus souvent à vie ». (13) La maladie coronaire en fait partie et affecte l'existence sur tous les plans. Comme l'illustre un patient « *je préfère me casser les 2 jambes que d'avoir un infarctus. Parce que c'est jamais fini !* » Compte tenu du contexte de formation, principalement biomédicale et hospitalière, nous avons tendance, surtout en début de carrière, à traiter la maladie et non le malade dans sa globalité. Ce travail nous a permis de prendre conscience que comprendre le vécu du patient est aussi, voire plus, important pour prendre en charge le malade car « l'adhésion au traitement est un reflet du vécu existentiel d'une maladie » comme le souligne Anne Lacroix. (8). Le retentissement de la maladie dépend « de la personnalité du sujet, de son histoire et du moment de vie qu'il est en train de traverser, il dépend de la maladie en cause et des représentations que s'en fait le patient » (14) et nous avons pu le constater en effectuant nos entretiens auprès de patients qui ont partagé leur vécu avec nous. La maladie est à l'origine d'un changement qui représente « un déséquilibre existentiel, une rupture, qui introduit l'incertitude. Ce changement signifie une sorte de deuil par la perte de ce qui était coutumier, familial. » (15) « *on est plus jamais le même, on vous a pris quelque chose. Quand on a ça on est cuit.* ».

Un processus complexe d'acceptation de la maladie se met alors en place. Il nous a paru très important de comprendre ce processus car « aider le malade avec patience et empathie à progresser dans le processus d'acceptation permet de lui redonner confiance en ses capacités à contrôler son affection » d'après Jean-Philippe Assal (16). Dans l'ouvrage d'Anne Lacroix et

Jean-Philippe Assal, les auteurs se sont inspirés des modèles du deuil de Freud dans le cas de la perte d'un être cher et de Kübler-Ross dans le cas des personnes en fin de vie et les ont appliqués pour décrire les stades d'acceptation de la maladie chronique. « Les soignants doivent bien connaître cette dynamique d'acceptation car à chaque étape intermédiaire ils ont tendance à développer des contre-attitudes qui peuvent freiner l'évolution psychologique du malade et fortement interférer avec l'efficacité du traitement » (16).

D'après le modèle d'Anne Lacroix et Jean-Philippe Assal les patients peuvent prendre deux trajectoires différentes selon qu'ils parviennent ou non à dépasser certaines résistances aux changements qu'impose la maladie, se met alors en place dans un cas un processus d'intégration de la maladie et dans l'autre une mise à distance conduisant à la résignation du patient. (15)(23).

1-Les stades d'acceptation de la maladie, vers un processus d'intégration.

Tout commence par le choc de l'annonce et l'incrédulité passagère qu'elle entraîne, cette phase est vite remplacée par un sentiment de révolte, d'injustice. Il est ensuite un passage marqué par de la tristesse où le patient se rend compte de ce qu'il a perdu, étape nécessaire pour ensuite puiser dans ses ressources afin d'accepter la maladie.

a- Le choc et l'incrédulité passagère lors de l'annonce.

Les patients interrogés ont la plupart ressenti ce choc lors de l'annonce de l'infarctus, « *Je me suis fait soigner mais le choc psychologique ça a été très dur...* ». Le choc laisse place très rapidement à un sentiment d'incrédulité, certes passager, mais retrouvé chez l'ensemble des patients interrogés, « *on ne pense jamais à la crise cardiaque !* », « *je m'attendais à tout sauf à ça !* ». Ces sentiments peuvent se comprendre car l'annonce du diagnostic résonne comme une menace, « en pointant un processus destructeur interne au malade, elle lui fait saisir son intime proximité avec la mort. D'abstraction universelle et lointaine, elle passe au statut de réalité immédiate » comme le souligne Philippe Barrier (17). Un soignant étant conscient des sentiments qui assaillent le patient lors de l'annonce du diagnostic peut alors le soutenir sans se perdre dans des explications trop techniques qu'il n'assimilera pas car il n'a pas encore réalisé ce qui lui arrive.

b- La révolte, l'injustice

Lorsque la période d'incrédulité est passée et que la maladie devient une évidence apparaît un sentiment d'injustice, de révolte, éprouvé par la majorité des patients de notre étude. Elle se manifeste de plusieurs manières. Dans nos résultats nous le retrouvons sous forme de questionnement : « *pourquoi j'en suis arrivé là ?* » les patients tentent de donner un sens à ce qui leur arrive en accusant souvent telle circonstance ou telle personne. La majorité des patients pensent que le stress est la cause de leur maladie : « *je suis quelqu'un de stressé, ça vient de là !* » effectivement dans les références sur stress et coping il est dit que « le stress perçu peut induire certaines pathologies cardio-vasculaires » (18). Dans cet ouvrage on parle également de type de personnalité, notamment la personnalité A « dont les sujets auraient un style particulier d'interaction avec autrui dans les situations perçues comme des défis qui fragiliserait leur système cardio-vasculaire » (18). Le stress et la personnalité peuvent donc entrer en jeu dans la survenue de l'infarctus. Les patients accusent également l'hérédité et donc indirectement leurs parents pour ce qui leur arrive. Ils cherchent des responsables. On peut assimiler cela à la notion de « contrôle externe car exercé par un pouvoir extérieur au malade » (15).

L'injustice que ressentent les patients face à la maladie est à l'origine d'un sentiment de colère : « *j'avais arrêté en 2004 et j'ai eu mon infarctus en 2008, j'étais en colère !* », « *je me suis dit c'est pas vrai !!* » le patient devient agressif avec son entourage, son médecin, « l'altération due à la maladie peut modifier le caractère et retentir sur les relations avec autrui. Tout se passe comme si un autre, inconnu et imprévisible se manifestait parfois. » (15) La révolte peut aussi se manifester par un refus de prendre les traitements qui renvoient le patient à sa maladie et peuvent devenir intolérables pour eux. « *ça m'a un peu révolté tous les cachets que je prenais alors j'ai plus rien pris !* », « *je prends tout à contre cœur, des fois je suis à 2 doigts d'arrêter les cachets* ». « *J'ai tout fait pour qu'on me les retire* » en effet d'après une étude « environ 30 % des patients arrêtent partiellement ou complètement de prendre leur médicaments dans les 4 semaines qui suivent leur sortie de l'hôpital et plus du tiers de ceux-ci (12%) arrêtent tous les traitements ce qui conduit à une augmentation significative de la mortalité (>80% chez ces patients) à un an. » (19). Le modèle des croyances de santé ou health belief model permet de comprendre le comportement que peut adopter un malade chronique face à sa maladie ; plus précisément, il va permettre de saisir les

raisons que peut avoir une personne de suivre ou de ne pas appliquer son traitement » (15). En effet dans ce modèle quatre conditions sont à remplir : le patient doit être persuadé qu'il est malade, que sa maladie peut être grave, que suivre son traitement aura un effet bénéfique pour lui et que les bienfaits du traitement contrebalanceront avantageusement les effets secondaires (15)(16). Pour le soignant comprendre le patient qui entre dans cette phase est important pour ne pas penser que le patient s'oppose à lui, ou l'agresse, et refuse de se soigner mais au contraire faire preuve d'empathie, écouter et rechercher la raison principale de sa révolte, lui dire que ce ressenti est normal et que nous sommes là pour l'aider à s'apaiser et prêts à l'accompagner pour qu'il fasse un choix favorable pour sa santé.

c- La capacité dépressive

Le psychanalyste Pierre Fedida appelle capacité dépressive cette particularité typiquement humaine d'entrer en contact avec ses émotions et dès lors de pouvoir disposer de ces ressources. (20) Cette phase, qui est marquée par un sentiment de tristesse dû à la prise de conscience du patient de ce qu'il a perdu, est nécessaire pour qu'il puisse puiser dans ses ressources et accepte la maladie. Un patient exprimait très bien ce sentiment en nous disant : *« quelque part tu as tout perdu, c'est ce que je ressens, d'un coup tout est parti. »* un autre disait : *« je me suis rendu compte que j'étais mortel »*. I. Aujoulat nous parle dans sa thèse de la perte du sentiment d'identité et du sentiment de sécurité, responsables d'un sentiment d'impuissance ou powerlessness (4). Pour Elisabeth Noel-Hureaux les maladies chroniques *« font naître une perte de sens de la vie, une dévalorisation de l'image de soi et une rupture du sentiment de continuité, de sécurité et d'identité à l'origine de la situation d'impuissance vécue. Elles nécessitent donc pour la personne de devenir « autrement le même » »* (21). On comprend bien dès lors le sentiment de tristesse que peut ressentir le patient qui doit faire face à de multiples pertes et nous devons l'aider en tant que soignants à exprimer ce sentiment et à valoriser ses compétences pour surmonter ce deuil de santé. *« Notre adversaire a surtout le grand mérite de nous renvoyer à nous-même, à nos faiblesses, nos insuffisances, et en les attaquant, à nous pousser à les convertir en forces. »* (22) résume Philippe Barrier.

d- L'acceptation

Finalement, après une période plus ou moins longue, ce que l'on souhaite c'est que le patient puisse accepter sa maladie afin de bien vivre avec et qu'il soit le plus autonome possible. D'après Anne Lacroix et Jean-Philippe Assal *« Le patient qui parvient ainsi à consentir à son*

nouvel état retrouve un équilibre émotionnel grâce auquel il est en mesure de gérer plus sereinement son traitement dans sa vie quotidienne et ses diverses implications personnelles, familiales, professionnelles et sociales.» (15) Un patient nous disait « *ça devient une habitude* » ou encore « *j'ai repris une vie normale* ». Mais une minorité de patients de notre étude avait atteint cette phase et il ne s'agissait pas de ceux donc l'infarctus était le plus ancien, ce qui confirme qu'il est difficile d'évoluer dans ce sens et que chaque patient y parvient (ou non) à son rythme. Philippe Barrier parle de l'auto-normativité du patient atteint d'une maladie chronique qui est « une force de « digestion psychique » du traumatisme de la maladie, qui va non seulement permettre de l'assimiler et d'en diminuer la puissance « déstructurante », mais, d'une certaine façon, d'assimiler la maladie elle-même. » (22), Ceci résume le fait que la maladie provoque un choc, une rupture et qu'il faut l'assimiler afin de l'accepter. Lors de cette phase le soignant joue également un rôle, il doit renforcer les acquis du patient et surtout le valoriser dans son cheminement vers l'autonomie. (23).

2-La trajectoire de mise à distance.

Lorsque le patient emprunte cette trajectoire, le choc de l'annonce évolue vers un sentiment d'angoisse important. Ce malaise psychique suscite un mécanisme de défense qui se veut protecteur, il s'agit du déni ou de la négation, jusqu'au jour où ce mécanisme protecteur s'effondrera dans la résignation.

a- Le choc de l'annonce qui évolue vers un sentiment d'angoisse.

Pour le malade, l'annonce d'une maladie chronique et donc non guérissable, peut représenter une menace car elle va « rompre l'équilibre de vie de la personne avec une perte de maîtrise conséquente » (21), qui peut engendrer un sentiment d'angoisse. Un patient surtout était touché par ce sentiment d'angoisse qui l'empêchait d'avancer et laissait la place à de véritables phobies : « *j'ai peur de la foule* », « *avant je montais sur les toits, je faisais du parachute, du parapente, maintenant vous me mettez sur une échelle de 2 mètres et je panique !* », il subissait de nombreuses crises d'angoisse le conduisant à chaque fois aux urgences, il se sentait paralysé par ce sentiment. Pour Boris Cyrulnik dans son ouvrage sur la résilience il faut pouvoir « comprendre et agir. Quand l'un des deux facteurs manque, la résilience ne se tricote pas et le trouble s'installe. Comprendre sans agir est propice à

l'angoisse. » (24) Ce sentiment doit être compris par le soignant pour éviter la fuite du patient dans le déni ou le refus de sa maladie. « La clarification des peurs, des angoisses et surtout la légitimation des émotions sont cruciales. » (23). Il faut l'aider à comprendre sa maladie et à agir sur elle étape par étape, sans vouloir donner trop d'informations d'un coup, sans dramatiser ni banaliser la situation. Trouver le bon équilibre s'avère difficile pour le soignant. Suite à ce sentiment d'angoisse le patient peut alors basculer dans le déni.

b- Le déni ou la négation

Le déni ou la négation sont des stratégies de protection émotionnelle car « l'atteinte organique constitue une menace existentielle si violente qu'elle ne peut être que déniée » (15) soulignent A. Lacroix et JP. Assal. C'est ce que l'on retrouve dans le travail sur le coping, terme désignant « l'ensemble des processus cognitifs et comportementaux que la personne interpose entre elle et l'événement afin de maîtriser, réduire ou tolérer l'impact de celui-ci sur son bien-être physique et psychologique. » (18) Ici il s'agit d'un coping centré sur les émotions qui est une tentative pour contrôler ou modifier la tension émotionnelle induite par la situation et qui a un effet nocif à long terme pour l'intégration de la maladie. Ces processus sont parfois difficiles à détecter, « on ne les identifie parfois que dans leurs effets car les conséquences de ces mises à distance de la maladie induisent des négligences à l'égard des symptômes et, à fortiori du traitement » (15)

On distingue les deux termes. Le déni est un procédé en grande partie inconscient et dont le malade se sert afin de réduire sa douleur. Pour Philippe Barrier « la conscience de la maladie est comme happée naturellement par le refoulement, elle est avant tout l'expérience d'un trouble, que le sujet qui en souffre tente de supprimer, comme il le fait de tout autre trouble. Et cet oubli est un facteur essentiel d'équilibre, une technique d'équilibration inhérente à la vie. » (17). Pour Boris Cyrulnik « l'évitement de l'affrontement avec la réalité douloureuse est un bénéfice immédiat puisqu'il empêche de ressasser » (24). Nous avons eu lors de nos entretiens des patients se trouvant dans ce processus de déni, ils l'exprimaient en nous disant « *pour moi j'ai rien, c'est banal quoi* ». Nous nous rendions compte lors de l'entretien que ce patient dans le déni avait tendance à oublier son traitement, présentait des symptômes de fatigue et d'essoufflement qu'il pensait rattachés à autre chose. Cet état l'empêchait de prendre correctement en charge le traitement de sa maladie. Face au déni le soignant doit instaurer un climat de confiance et comprendre en quoi le patient se sent menacé.

La négation ou le refus consistent à « reconnaître intellectuellement la maladie, mais à nier l'émotion qu'elle suscite » (15). Pour Anne Lacroix « la survenue de la maladie a suscité une angoisse liée à la perception d'un danger (réel ou fantasmatique) qu'il fallait dissimuler derrière une image de prestance où il n'y a pas de place pour l'espace psychique, c'est-à-dire pour les émotions » (8). Cette attitude peut également être la réponse à un sentiment de honte. Les patients dissimulent leur maladie à leur entourage socio-professionnel. Un patient illustre très bien ce mécanisme lors de notre étude. Il ne voulait « *pas que le regard de la femme de sa vie change* », il disait également : « *je ne suis pas malade regarde je vais travailler et au boulot je donne plus que je devrais pour montrer que je ne fais pas partie d'un handicap* ». Il est difficile pour le soignant de soigner la blessure narcissique dont le patient est victime dans ce cas-là.

Nous l'avons vu ces procédés psychiques sont parfois difficiles à détecter et déstabilisants pour le soignant, il est important d'essayer de les reconnaître et d'adopter la bonne attitude car d'après Anne Lacroix et Jean-Philippe Assal « sans secours extérieur, sans intervention adéquate du soignant, les stratégies d'évitement tendent à perdurer, parfois jusqu'à la fin ou jusqu'au jour où le mécanisme protecteur s'effondrera dans la résignation ». (15)

c- La résignation

La résignation aussi appelée disempowerment par Isabelle Aujoulat peut parfois être perçue comme une acceptation par le soignant. Les mécanismes de protection s'effondrent et le patient sera alors soumis, passif, de plus en plus dépendant de son entourage et de son médecin. Le soignant aura tendance à se dévouer encore plus à son malade, renforçant ainsi son sentiment de dépendance. « Si la prise de conscience de ses limites ne s'accompagne pas aussi d'une prise de conscience de ses ressources et de ses possibilités, la patient risque de se trouver dans une situation d'impasse, où la maladie envahit son psychisme et sa vie sociale au point de le maintenir dans un état d'immobilisme et de dépression. » (4). Pour Amaria Baghdadli et Marie-Christine Gely-Nargeot dans leur article sur l'appropriation de la maladie chronique, dans cette phase les patients « se laissent aller à des conduites morbides aggravant leur santé, constituant une sorte de provocation à la mort, qui débouche parfois même sur le suicide. » (25) Un patient de notre étude disait à propos de son traitement : « *je m'en fous complètement, je prends tout ce que ma femme me donne, elle pourrait m'empoisonner.* ». La résignation peut donc être dangereuse par la dépression qu'elle engendre. Le soignant doit tenter de la détecter afin d'éviter de renforcer le sentiment de dépendance et de proposer une

prise en charge psychothérapeutique ainsi qu'un éventuel soutien médicamenteux car il paraît peu probable que le patient parvienne à rejoindre par lui-même sans aide extérieure le processus normal. (15) Il faut fixer des objectifs avec lui et jouer sur certains projets de vie pour lesquels cela vaudrait la peine de se remotiver

Pour conclure, Anne Lacroix nous dit que « le travail de deuil est une dynamique psychique où la souffrance est vécue pour être dépassée, tandis que son évitement résulte d'un blocage du travail psychique. » (8) Il est important pour le soignant de connaître et reconnaître ces différentes phases afin d'adopter la bonne attitude envers le patient. Le patient qui accède à une phase vers l'acceptation ou la distanciation n'y reste jamais définitivement. Des périodes de doute, de crises, de complications médicales, d'exacerbation peuvent amener un malade à revenir à la phase où il était auparavant. Les soignants doivent s'adapter et être à l'écoute du patient afin de l'aider à vivre au mieux avec sa maladie.

C-Comprendre les ressources nécessaires au patient pour prendre en charge sa maladie

Nous avons vu dans le chapitre précédent les différents états psychologiques que peut traverser le patient lors d'une maladie chronique et les attitudes que doivent adopter les soignants pour l'aider à chaque étape. C'est avant tout le patient qui doit trouver des ressources pour vivre avec sa maladie, en lui ou auprès de l'entourage et également des médecins.

1-Les ressources internes du patient

Pour faire face au traumatisme puis aux changements que provoquent la maladie chronique, le patient doit mobiliser ses ressources car « sans mobilisation de ses ressources dans son quotidien, le changement ne peut se faire » (23). Isabelle Aujoulat nous dit que « trouver des ressources en soi pour vivre avec sa maladie ne signifie pas nécessairement que l'on parvient à maîtriser parfaitement une situation qui auparavant était hors de contrôle. Au contraire, le processus d'adaptation psychosociale à la maladie se fait à mesure que les limites imposées

par la maladie sont intégrées et acceptées par la personne comme faisant partie de sa vie, sans que sa vie ne lui apparaisse pour autant dénuée de sens et de saveur. » (4). Il s'agit de procéder à des adaptations acceptables par le patient. Cela illustre le chapitre « stratégies de résolution du problème » de nos résultats. Les patients font à nouveau des projets avec un « *plaisir de prévoir, de voir l'avenir pour que la maladie ne passe pas devant* », ils se prennent en charge au niveau de leur mode de vie, notamment en essayant d'adopter une alimentation plus saine, d'arrêter le tabac pour tous les patients de notre étude, de reprendre le sport et surtout de prendre du plaisir. Les patients parlent avec fierté de leur capacité à se prendre en charge, ils retrouvent confiance en eux, Michael Balint dit que « toute forme de croissance ou de maturation est largement facilitée par la fierté de l'individu pour ses réalisations » (26). Certains patients tirent même des bénéfices de leur maladie, ils nous expliquent qu'ils accordent plus de temps à leur famille ou aux activités qu'ils affectionnent. Tous avouent faire des écarts parfois mais ils sont plus sereins et vivent bien avec leur maladie. Isabelle Aujoulat nous parle d'empowerment, qui est « le processus par lequel un patient augmente sa capacité à identifier et satisfaire ses besoins, résoudre ses problèmes et mobiliser ses ressources, de manière à avoir le sentiment de contrôler sa propre vie ». (4) Nous pouvons également parler de coping centré sur le problème qui regroupe les tentatives pour contrôler ou modifier la situation et qui contrairement au coping centré sur les émotions que nous avons vu plus haut est plus efficace à long terme et a un effet protecteur. (18) Il est peu probable que le patient arrive à faire ce travail seul, comme le dit Isabelle Moley-Massol « le rôle des proches auprès des malades est déterminant. Nous savons leur importance dans le vécu des malades, leur capacité à mobiliser leurs ressources lorsqu'ils se sentent entourés et aimés » (5). Le rôle des professionnels de santé est également déterminant et figure dans le prochain chapitre sur les ressources externes du patient.

2-Les ressources externes

a- Le soutien familial : la conjointe

D'après Isabelle Moley-Massol, « il faut du temps pour retrouver une harmonie de soi. Le chemin est plus aisé quand il est soutenu par le regard bienveillant des proches aimants, du contact rassurant de celui ou celle qui partage l'intimité du corps et du cœur » (5). Dans notre étude nous avons pu nous rendre compte de l'effet bénéfique que les conjointes avaient sur les patients interrogés. Par leur simple présence rassurante, par leur implication et leur soutien

actif auprès des patients pour soulager leurs angoisses, elles sont un soutien dans l'acceptation de leur nouveau mode de vie et dans l'accomplissement de nouveaux projets. Mais l'équilibre est fragile, il est admis que la maladie chronique peut engendrer une grande déstabilisation dans la famille (27), « certains se déchargent de leur angoisse dans une surprotection du malade tandis que d'autres semblent se désintéresser » (5) Il est difficile pour la conjointe de trouver la bonne place et d'ajuster son comportement. Elle peut aider le patient, par exemple dans l'application des règles hygiéno-diététiques. « La mobilisation conjointe du malade et du proche, en relais des recommandations médicales s'avère bénéfique à la condition qu'elle réponde aux désirs de chacun et que malade et proche occupent une place consentie et non imposée. » (5). Dans une étude conduite par WJ. Doherty et associés, il est dit qu'après un infarctus, les patients jouissant d'un soutien émotionnel important de la part de leur épouse sont plus observants (6). L'épouse fait partie intégrante d'un « environnement motivant » car le patient est motivé s'il se sent soutenu, aimé, respecté et écouté. (23) Parfois « des débordements peuvent devenir insupportables au malade qui doit apprendre à se protéger d'un proche trop protecteur qui l'étouffe sous le poids de ses recommandations ou d'une surveillance obsédante. Cette trop grande prévenance, qui lui rappelle constamment qu'il devrait se ménager, l'infantilise et l'empêche de vivre, le ramenant inexorablement à sa maladie et ses limites » (5). Un patient nous disait « *si elle n'est pas là je suis incapable de prendre mes cachets* », on se trouve ici dans une relation parent-enfant qui est un frein à l'autonomie du patient car dans ce cas-là le patient est incapable de se prendre en charge sans sa conjointe. Dans un autre couple, la patiente était tellement inquiète qu'elle rappelait sans cesse son mari à l'ordre quant à la nourriture, l'exercice, les traitements. Dans ce cas le patient pouvait gérer sa maladie mais avait tendance par lassitude et provocation face au comportement surprotecteur de son épouse à adopter les comportements inverses et dangereux pour sa propre santé. L'attitude de la conjointe est souvent le reflet d'une grande anxiété, elle tente d'avoir elle aussi le contrôle de la maladie. Il nous semble important de détecter ce comportement qui est nocif pour le patient et d'expliquer ce fait à la conjointe en comprenant ses sentiments et ses réactions, sans la culpabiliser mais en l'aidant à lâcher prise et laisser le patient intégrer sa maladie en gardant une attitude bienveillante. Pour notre pratique nous sommes donc rendu compte de l'importance de prendre en compte la conjointe et de l'accompagner également à être le meilleur soutien pour le patient. Lors des consultations en couple mais aussi lors d'entretiens individuels car nous nous avons constaté comme le dit Isabelle Moley-massol dans son ouvrage que « ce que le malade exprime dans le colloque singulier avec son médecin s'avère souvent différent de ce qu'il dit en présence du proche »

(5). Le fait d'avoir interrogé en miroir et de façon individuelle le patient et la conjointe dans notre travail nous a permis de le confirmer. Il est donc important que les soignants élargissent leur champ d'intervention afin de mobiliser les ressources que l'entourage du patient peut mettre en œuvre. » (27) Pour illustrer l'importance que peut avoir la conjointe sur le patient un d'entre eux disait qu'elle l'avait « *sauvé de la mort en étant présente* ».

b- Les professionnels de santé

Le patient doit également bénéficier d'un soutien auprès des professionnels de santé qui seront amenés à le suivre. Nous avons vu que les soignants peuvent intervenir à chaque étape du processus d'intégration de la maladie par le patient. Malheureusement d'après Anne Lacroix « le contexte institutionnel prédispose les soignants à aborder les malades d'une façon technique et scientifique en les réduisant au membre ou à l'organe déficient. Ce moyen spontané de mise à distance vise à protéger les soignants du stress causé par leur exposition constante à la souffrance. Il s'en suit une fuite dans la spirale du faire et un désengagement du soin relationnel. » (8) Dans notre étude les patients se sont plaints en grande majorité du manque d'écoute, d'information et de soutien de la part de leur médecin. Tous en souffraient en disant « *vous ressortez vous ne savez pas ce que vous avez, ça fait peur* ». En effet comment agir sur quelque chose qu'on ne comprend pas ? Pour un autre patient « *il ne m'a posé aucune question sur ce que j'avais fait, comment ça s'est passé, rien du tout* », il a senti son médecin désintéressé, pas tellement du côté technique et biologique de sa maladie mais de son vécu. « Il est important de savoir se décentrer de l'objet maladie pour se centrer sur le malade en tant que personne. Et plutôt que de l'envahir d'informations et de recommandations, il convient d'offrir un espace d'écoute, d'expression, de réflexion en laissant venir les mots et les émotions » (15). Il faut savoir comprendre les demandes du patient pour y répondre de manière adéquate. Par exemple pour ce patient qui se pose des questions sur sa sexualité et qui a trouvé la réponse de son médecin tout à fait hors de propos : « *il me disait « oui c'est vrai que vous allez avoir pendant un laps de temps des difficultés à... » Et non moi je parlais pas de ça, je ne parlais pas des difficultés, je parlais du besoin ! C'était le contraire ! Moi j'étais super excité de retrouver ma femme et lui il me parlait que j'allais avoir des difficultés à avoir des érections et il était surpris que je lui pose ces questions. Alors il me disait « attention le rythme cardiaque ! » c'est affreux !* ». Le patient a besoin d'avoir confiance en son médecin, dans ses compétences, dans sa motivation, se sentir

respecté et accompagné de manière adéquate. Le soignant est un point d'appui pour le patient, il peut lui offrir « une patience réceptive qui n'est ni de la passivité, ni de l'impuissance, mais une attention accrue où on est loin du rapport de forces mais dans une attitude apte à contenir la souffrance et qui anticipe positivement ce que le patient peut devenir. » (15). D'après Jean-Philippe Assal, « dans le suivi à long terme il ne peut y avoir d'accompagnement du malade sans investissement affectif du médecin pour encourager, guider, écouter son patient » (16). Le fait que de nombreux patients se soient plaints montre que cette attitude est loin d'être intégrée par les médecins. Savoir accompagner le patient ne s'improvise pas et nous nous sommes rendu compte de l'importance de la formation en éducation thérapeutique dans notre pratique.

Par ailleurs, le soignant ne peut pas agir seul, il doit savoir s'entourer de toute l'aide nécessaire, par exemple dans notre enquête il a été clairement décrit l'intérêt des centres de réadaptation cardiaque suite à l'épisode aigu de l'infarctus. La rééducation favorisait une « récupération des capacités physiques dans un cadre rassurant qui permettait aux patients de reprendre confiance avec un sentiment d'auto-efficacité et d'image positive de soi-même » (28). En effet les patients que nous avons interrogés disaient avoir « *retrouvé un équilibre mental et physique* », ils disaient également « *c'est là que j'ai tout appris, ça m'a permis de me rassurer* », « *je commençais un peu à me rendre compte de ce que j'avais* ». Ils ont pu avoir des informations sur leur maladie et rencontrer d'autres patients afin de partager leur expérience. Philippe Barrier écrit : « La découverte inattendue de cette défaillance nous impose une expérience intime de la perte qui nous enferme dans quelque chose que nous pensons incommunicable à ceux qui ne la partage pas. » (22) d'où l'importance d'échanger avec d'autres malades. « Le lieu de santé et le centre de soins avec ses pratiques préparées et son personnel soignant formé peuvent devenir non seulement des lieux de soins et d'éducation mais également des lieux de motivation pour les patients » (23). Ce qui a clairement été le cas pour les patients de notre étude et qui nous poussera dans notre pratique à proposer systématiquement un séjour dans ces structures à nos patients ayant subi un infarctus.

Pour terminer, il est dit dans l'étude stress et coping que « l'individu dresse l'inventaire des ressources personnelles (contrôle perçu) et sociales (soutien social perçu) dont il dispose pour faire face à l'événement auquel il est confronté. Le contrôle perçu qui correspond à l'évaluation par la personne de ses ressources personnelles et de sa capacité à contrôler la

situation à laquelle elle est confrontée, est généralement protecteur pour la santé. Le soutien social perçu désigne le sentiment éprouvé par une personne sur la possibilité qu'elle a d'être aidée, protégée et valorisée par son entourage. » (18) D'après Golay, Lagger et Giordan, « le défi à relever pour tout soignant qui veut induire un changement chez son patient est de susciter chez la personne, ou sa famille, une prise de conscience de ses propres ressources, et ainsi de son pouvoir. » (23).

CONCLUSION

Cette étude auprès de patients victimes d'un infarctus du myocarde nous a permis de mieux comprendre le vécu de ces patients touchés brutalement par la maladie et d'analyser les ressources dont ils ont besoin pour y faire face.

L'accident coronarien fait irruption de manière soudaine dans la vie des patients qui souvent ne peuvent pas y croire. Après l'épisode aigu ils doivent faire face à un certain nombre de pertes, d'énergie, des capacités physiques, et à une dégradation de l'image de soi. Des changements interviennent également au niveau socio-professionnel et au sein du couple. L'apparition de la maladie dans leur vie est à l'origine d'une véritable perte de repères et d'identité.

Cette accumulation de pertes est ressentie et gérée différemment selon les patients. Certains éprouvent une grande anxiété les entraînant à nier leur maladie pour se protéger de ce malaise psychique, ce qui les empêche de reprendre leur vie et leur santé en main. D'autres refusent de laisser la maladie prendre le dessus et décident de consentir à leur nouvel état, d'en accepter les limites dans un véritable travail de deuil de la santé, ce qui leur permet de gérer au mieux l'intégration de la maladie dans leur vie.

Les patients doivent mobiliser des ressources personnelles pour mettre en place des stratégies de résolution des problèmes entraînés par la pathologie. Ils ont également besoin de faire appel à des ressources extérieures. Le soutien le plus important est celui qu'ils trouvent auprès de leur conjointe. Véritable réconfort par leur simple présence pour les couples les plus anciens, elles peuvent être un moteur en sachant aimer, écouter et respecter les besoins de leur compagnon, leur permettant ainsi de prendre en main leur santé.

Le rôle des professionnels de santé est déterminant, les patients éprouvent une grande anxiété qui s'aggrave quand ils ne se sentent pas écoutés et qu'ils n'obtiennent pas de réponses de leur médecin. A l'inverse la bienveillance, l'implication des professionnels de santé agit comme un moteur pour eux.

Par l'analyse du vécu du quotidien des personnes, de leurs doutes et leurs interrogations, nous avons bien compris que l'aspect psychosocial de la prise en charge des patients est l'enjeu à investir en priorité, bien au-delà de l'aspect biomédical. L'originalité de cette étude a été d'effectuer en miroir les interrogatoires des conjointes dont les résultats sont développés dans une autre thèse d'exercice. Ceci nous a permis de constater l'écart de vécu entre le patient et la conjointe mais surtout de révéler des discordances entre le discours du patient et les

informations données par la conjointe sur ce qui se passe réellement dans leur quotidien. Les comparer dévoile des aspects que les patients n'osent parfois pas aborder. Recevoir et écouter le témoignage de la conjointe dans notre pratique serait une force et une grande aide dans la prise en charge des patients ayant souffert d'un infarctus du myocarde.

BIBLIOGRAPHIE

- 1-HAS ; qualité de vie et infarctus du myocarde, janvier 2013.
- 2-INVS, BEH, 6 novembre 2012.
- 3-GAGNON L. ; l'adulte ayant subi un infarctus du myocarde : stress psychologique, soutien émotionnel du conjoint et ajustement conjugal ; mémoire présenté à l'université du Québec comme exigence partielle de la maîtrise en psychologie ; janvier 1994.
- 4-AUJOULAT I., l'Empowerment des patients atteints de maladie chronique, des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire. Thèse de doctorat en santé publique en 2007, université catholique de Louvain.
- 5-MOLEY-MASSOL I., Le malade, la maladie et les proches, édition L'archipel, 2009.
- 6-DOHERTY W.J., SCHROTT H.G., METCALF L., IASIELLO-VAILAS L. ; Effect of spouse support and health beliefs on medication adherence ; J Fam Pract, Nov 1983, 17(5):837-41.
- 7-BEACH E.K., MALONEY B.H., PLOCICA A.R., SHERRY S.E., WEAVER M., LUTHRINGER L., UTZ S. ; The spouse: a factor in recovery after acute myocardial infarction ; heart Lung, Jan 1992 ; 21(1):30-8.
- 8-LACROIX A. Autour du vécu psychique des patients atteints de maladie chronique.
www.ofep.inpes.fr.
- 9-AUBIN-AUGER I., MERCIER A., BAUMANN L., LEHR-DRYLEWICZ A.M., IMBERT P., LETRILLIART L. et le groupe de recherche universitaire qualitative francophone : GROUM-F. Introduction à la recherche qualitative. Exercer la revue française de médecine générale 2008 ; 84 : 142-5.
- 10-BLANCHET A., GOTMAN A., l'enquête et ses méthodes : l'entretien 2^{ème} édition, Paris, Armand Colin, 2007, 126 pages.
- 11-MUET F., Conduire un entretien semi-directif, Information et management, 2003.
- 12-BORGES DA SILVA G., la recherche qualitative : un autre principe d'action et de communication, revue médicale de l'assurance maladie, avril-juin 2001, volume 32, n°2.
- 13-HAS, Annonce et accompagnement du diagnostic d'une maladie chronique, février 2014.

14-MOLEY-MASSOL I. L'annonce de la maladie : une parole qui engage. Edition Datebe, 2004, 243 pages.

15-LACROIX A., ASSAL JP. L'éducation thérapeutique des patients, accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches. 3 ème édition. Paris : Maloine, 2011, 220 pages.

16-ASSAL J.P. Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge. Encycl. Méd Chir. Elsevier. Paris, 25-005-A10, 1996.

17-BARRIER P. La blessure et la force. Paris : Presse Universitaire de France, 2010, 160 pages, collection Science, histoire et société.

18-KOLECK M., BRUCHON-SCWEITZER M., BOURGEOIS M.L. Stress et coping : un modèle intégratif en psychologie de la santé. Editions scientifiques et médicales Elsevier, Annales médico-psychologiques, 2003, n°161, p. 808-815

19-KELLER P.F., GOLAY A., LERCH R., MACH F. Le chaînon manquant dans le traitement du syndrome coronarien aigu : l'éducation thérapeutique. Kardiovaskuläre Medizin, 2008, n°11, p.5-6

20-FEDIDA P. Des bienfaits de la dépression, éloge de la psychothérapie. Paris : Edition Odile Jacob, 2001, 251 pages.

21-NOEL-HUREAUX E. Médecin « savant », malade « sachant », actes du congrès de l'actualité de la recherche en éducation et en formation, Université de Genève, septembre 2010.

22-BARRIER P. Le patient autonome. Paris : Edition Presse Universitaire de France, 2014, 74 pages.

23-GOLAY A., LAGGER G., GIORDAN A. Comment motiver le patient à changer ? Paris : Maloine, 2009, 247 pages.

24-CYRULNIK B. Les vilains petits canards, Paris : édition Odile Jacob, 2001, 241 pages.

25-BAGHDADLI A. et GELY-NARGEOT M.C. L'appropriation d'une maladie chronique, www.lab-epsilon.fr

26-BALINT M. Le médecin, son malade et la maladie, Paris : Edition Payot, 1957, 419 pages.

27-GENNART M., VANNOTTI M., ZELLWEGER J.P. La maladie chronique : une atteinte à l'intégrité des familles, *Thérapie Familiale*, Genève, 2001, vol.22, N°3, p.231-250.

28-MENU B. Accompagner le patient à vivre un accident coronarien et à se reconstruire : vers une nouvelle forme de suivi en ETP. Université de Genève, diplôme of advance study. 2011.

ANNEXES

ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN

PRESENTATION

Bonjour, Priscilla MARCHES et Tessa GRASSET-FEVRE, nous sommes stagiaires et nous réalisons une étude sur le vécu d'un couple après un infarctus du myocarde chez l'homme. Merci d'accepter de nous recevoir aujourd'hui et de nous consacrer du temps. Nous nous intéressons à votre expérience depuis l'infarctus de monsieur.

Si vous le voulez bien nous allons prendre quelques minutes pour vous expliquer l'intérêt de notre projet et son déroulement.

Ce travail va nous permettre de mieux comprendre l'impact qu'a eu cette maladie sur votre vie et d'identifier les besoins, les attentes que vous pourriez avoir. Avec votre accord nous allons discuter, Priscilla avec madame et Tessa avec monsieur pendant environ 1 heure. Toujours avec votre accord l'entretien sera enregistré afin que nous ne perdions aucune donnée importante. Nous analyserons ensuite ces entretiens. Vos noms n'apparaîtront pas dans notre travail, toutes les informations que vous voudrez bien nous donner resteront anonymes.

Avez-vous des questions avant de commencer ?

QUESTION GENERALE

Homme : Racontez-moi votre expérience depuis votre infarctus.

Femme : Racontez-moi votre expérience depuis l'infarctus de monsieur.

Si les protagonistes ont du mal à parler suite à cette question très ouverte nous leur proposerons de raconter l'histoire de l'infarctus (où, quand, comment ...)

THEMES A ABORDER

Questions à poser si le thème n'est pas abordé spontanément par les interviewés.

Relation dans le couple, sexualité.

Quelle a été l'évolution de votre couple suite à l'infarctus ?

Relation avec les enfants s'il y en a.

Comment pensez-vous que vos enfants ont vécu la situation ? Vos relations avec eux ont-elles évolué ?

Relation avec la famille en dehors du foyer.

Comment ont évolué vos relations avec votre famille proche ?

Vécu personnel de la maladie.

Que ressentez-vous depuis la survenue de cette maladie dans votre vie ?

Vie sociale.

Avez-vous constaté un changement dans votre relation avec vos amis, vos loisirs ?

Vie professionnelle.

Vous travaillez ?

Régime alimentaire.

En quoi consiste votre régime alimentaire ?

Exercice physique.

Avez-vous une activité physique ?

Traitement.

Que pensez-vous de votre traitement ?

Connaissance de la maladie, craintes.

Qu'est-ce que c'est pour vous cette maladie (ou sa maladie) ?

Sommeil

Vous dormez bien ?

Demander à l'homme comment pense-t-il que sa conjointe vive sa maladie et inversement à la conjointe.

CLOTURE DE L'ENTRETIEN

Merci d'avoir partagé votre expérience avec nous.

Avez-vous des questions suite à cet entretien ?

ANNEXE 2 : CONSENTEMENT

Votre signature atteste que vous avez clairement compris les renseignements concernant votre participation au projet de recherche et indique que vous acceptez d'y participer.

La nature de l'étude, les procédés qui seront utilisés, les risques et les bénéfices que comporte ma participation à cette étude ainsi que le caractère confidentiel des informations qui seront recueillies au cours de l'étude m'ont été expliqués.

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses satisfaisantes.

Je reconnais qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision.

Je, soussigné(e), accepte volontairement de participer à cette étude.

Je reconnais avoir reçu une copie de ce formulaire d'information et de consentement.

Nom du patient :

Signature :

Date :

Nom de la conjointe :

Signature :

Date :

Nom des chercheuses :

Signatures :

Date :

ANNEXE 3 : GRILLE D'ANALYSE

1- RESSOURCES EXTERIEURES

a) Conjointe

- sentiments → Amour
 - Peur
 - Inquiétude
 - Colère
 - Inchangé
- sexualité
- comportement de la femme vis-à-vis du conjoint
 - Protection
 - Surveillance
 - Maternage
 - Dénî, indifférence
 - Soutien
- comportement du patient vis-à-vis de la conjointe
 - Rassurer
 - Exaspération, fait tout le contraire
 - Cache des choses
 - Agressivité
- communication entre patient et conjointe.
- vécu de la situation par rapport au contexte antérieur

b) Monde médical

- Le personnel médical (médecin traitant, cardiologue, infirmiers)
- Centre de convalescence
- Connaissance de la maladie, sources d'information

c) Environnement familial et social

- Les autres malades
- Famille
- Enfants

- Amis, collègues
- Société, administrations

2- RETENTISSEMENT DE LA MALADIE SUR LE PATIENT

a) retentissement psychologique

- Ressenti lors de l'épisode aigu
- Incrédulité
- Craintes
- Solitude
- Recherche de sens (pourquoi moi ?)
- Questionnement sur l'avenir
- Deuil identitaire
- Anxiété
- Dépression
- Besoin de cadre
- Colère
- Fatalisme

b) retentissement physique

- Ressenti lors de l'épisode aigu
- Condition physique
- Relation à son corps
- Sommeil

c) retentissement sur la vie quotidienne

- Activité physique
- Travail
- Alimentation
- Loisirs

- Contrôle des facteurs de risque
- Prise des traitements

3- STRATEGIES D'ADAPTATION

- Elan vital
- Aller de l'avant
- Dénier
- Minimiser, banaliser
- Oubli de la maladie
- Relativiser par rapport aux autres et aux autres problèmes médicaux
- Bénéfices secondaires

ANNEXE 4 : FICHE DE RENSEIGNEMENTS

Couple 1

Monsieur Age: 67 ans
Profession: retraité cadre de banque
Age au moment de l'infarctus: 61 ans

Madame Age: 68 ans
Profession: retraitée comptable

Durée de vie du couple: 43 ans
Date de l'infarctus: 2008
Nombre d'enfant du couple: zéro

Couple 2

Monsieur Age: 65 ans
Profession: Retraité chauffeur poids lourd
Age au moment de l'infarctus: 62 ans

Madame Age: 63 ans
Profession: assistante maternelle

Durée de vie du couple: 43 ans
Date de l'infarctus: 2010
Nombre d'enfant du couple: 3

Couple 3

Monsieur Age: 42 ans
Profession: Maquettiste
Age au moment de l'infarctus: 39 ans

Madame Age: 39 ans
Profession: comptable

Durée de vie du couple: 14 ans
Date de l'infarctus: 2010
Nombre d'enfant du couple: 1

Couple 4

Monsieur Age: 47 ans
Profession: Diagnostic automobile
Age au moment de l'infarctus : 45 ans

Madame Age 45 ans
Profession : Ressources humaines

Durée de vie du couple : 4 ans
Date de l'infarctus : 2012
Nombre d'enfant du couple : Zéro (un chacun d'une autre union)

Couple 5

Monsieur Age 58 ans
Profession: en invalidité , chef de chantier
Age au moment de l'infarctus : 56 ans

Madame Age 56 ans
Profession : Assistante maternelle

Durée de vie du couple: 30 à 40 ans
Date de l'infarctus: 2012
Nombre d'enfant en couple: 3

Couple 6

Monsieur Age 60 ans
Profession: artisan
Age au moment de l'infarctus: 56 ans

Madame Age: 58 ans
Profession: en invalidité laborantine

Durée de vie du couple: 35 ans
Date de l'infarctus: 2010
Nombre d'enfant du couple : 1

RESUME

INTRODUCTION : L'infarctus du myocarde survient souvent de manière brutale chez une personne apparemment saine et entraîne une rupture avec son état antérieur. En consultation le patient et son épouse expriment souvent des avis divergents sur la gestion de la maladie au quotidien. L'objectif de notre étude était de recueillir leur vécu après l'infarctus pour répondre à cette question : quels sont les points essentiels à comprendre en tant que médecin pour accompagner au mieux un patient et son épouse après un infarctus ?

METHODE : Etude qualitative par entretiens semi-directifs de couples dont l'homme a subi un infarctus. Le guide d'entretien a été élaboré pour explorer la vie quotidienne et les thèmes retrouvés dans les forums de discussion.

RESULTATS : Six couples ont été interrogés. Ce travail expose le recueil du vécu du patient. La maladie a été à l'origine d'un déséquilibre existentiel par la perte d'identité et des repères habituels. Certains font face aux changements en entrant dans un processus d'intégration de la maladie leur permettant de retrouver leur autonomie. Pour d'autres, le malaise psychique est responsable d'une mise à distance de la maladie évoluant vers la résignation du patient entraînant des attitudes de soumission et de passivité. Lors des différents processus d'adaptation le patient doit puiser dans ses ressources personnelles et être aidé par son entourage. Le rôle de la conjointe est déterminant de par son attitude et son soutien. Le malade se sentant respecté et aimé est plus à même de trouver la motivation pour traverser les épreuves et intégrer la maladie à sa vie. Les soignants jouent un rôle essentiel dans ce processus d'intégration s'ils répondent de manière adaptée aux demandes des patients. Ils leur permettent alors de reprendre confiance en eux et d'avoir les connaissances nécessaires pour gérer leur maladie.

Le médecin généraliste éclairé des conséquences de l'IDM sur la vie du couple peut ainsi l'accompagner au mieux vers une nouvelle vie avec la maladie

Mots clés : médecine générale, éducation thérapeutique, infarctus du myocarde, vécu du patient, étude qualitative, entretiens semi-dirigés, relation médecin-patient, relation patient-proche.

SERMENT D'HYPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.